

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : 20 ans après...

Une loi fondatrice consacrant les droits des personnes accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux, et rénovant le secteur...

Pour la première fois, la loi du 2 janvier 2002 fait la promotion de l'autonomie, de la protection des personnes, de la cohésion sociale, et de l'exercice de la citoyenneté. Elle garantit « le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire », ainsi que « l'exercice des droits et libertés individuels [...] à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ».

Elle met en avant des principes forts :

- le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de la personne ;
- le libre choix entre les prestations adaptées qui sont offertes à la personne accompagnée ;
- une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant le développement, l'autonomie et l'insertion, adaptés à l'âge et aux besoins de la personne, respectant son consentement éclairé ;
- la confidentialité ;
- la transparence avec l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge,
- une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;
- la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Afin de garantir l'exercice effectif de ces droits et de consacrer la participation de la personne, le législateur a prévu la mise en place d'outils, documents et dispositifs (livret d'accueil, charte des droits et libertés de la personne accueillie, contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, personne qualifiée, Conseil de la Vie Sociale, règlement de fonctionnement, projet d'établissement ou de service). Ces derniers ne sont pas tous nouveaux, mais leur obligation est alors étendue à tout le secteur social et médico-social, et leur articulation mise en avant.

Le projet est ambitieux et en profonde rupture : il permet d'interroger les pratiques institutionnelles et professionnelles, entre satisfaction des besoins, attentes de l'utilisateur et contraintes institutionnelles. Il considère la personne accueillie comme citoyenne, et prend en compte son entourage, la loi visant en effet à faire profondément évoluer les relations entre les professionnels et la famille de l'utilisateur.

APF France handicap s'est pleinement investie dans la mise en œuvre de cette loi, en pratiques, dans ses établissements et services.

Précurseur dès 2001, APF France handicap avait mis en place le Conseil National des Usagers (CNU), organe de représentation innovant, qui permet de faire remonter, au niveau national, la parole des personnes concernées et des familles. Ce Conseil organise des rencontres inter-CVS et développe des interactions entre pairs sur les territoires, ce qui a permis d'ouvrir des perspectives innovantes pour renforcer la montée en compétences des personnes et leur participation.

Dans la même lignée, la loi du 2 janvier 2002 instaurait les Conseils de Vie Sociale (CVS) devenus l'incarnation concrète de ce droit à la participation, qu'elle soit directe ou avec l'aide de leur représentant légal. Leur mise en place a traduit la volonté d'inscrire les personnes accompagnées et leurs représentants dans une démarche citoyenne.

Enfin, la loi du 2 janvier 2002 a profondément réorganisé le secteur médico-social. Elle a créé en effet les projets d'établissement ou de service - outil essentiel de visibilité de l'offre de service et de projection. Elle a permis d'améliorer l'objectivation des besoins notamment via les schémas d'organisation sur les territoires, et de mettre en place des réponses via des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), une coopération renforcée entre établissements, une organisation tarifaire, et un processus d'évaluation, de contrôles voire de sanctions. Au service de l'amélioration continue de la qualité du service rendu, soulignons que c'est la loi du 2 janvier 2002 qui a rendu obligatoire la démarche d'évaluation des prestations délivrées par les ESMS.

Véritable loi régaliennne, ce texte a profondément bouleversé le régime des autorisations en liant tout projet de création ou d'extension à son financement.

... Mais qui montre aujourd'hui des limites qu'il est urgent de dépasser

Les outils et dispositifs prévus par la loi ont certes permis d'aider à la participation des personnes, mais ils montrent aujourd'hui leurs limites au risque de la participation-alibi.

Le dispositif de la Personne Qualifiée, par exemple, n'a pas été investi. Il n'a été que très rarement sollicité, faute d'une existence sur tout le territoire français, et de mise à jour régulière des listes. La formation de ces personnes qualifiées et leur mise en réseau n'ont pas été approfondies. Leur saisine n'a pas été facilitée.

Pour pallier cet état de fait, APF France handicap a créé un Collège de la médiation. Inauguré en octobre 2019, ce Collège a pour vocation d'aider à renouer le dialogue lorsque deux parties sont en conflit au sein des structures médico-sociales de l'association. Il intègre quatre binômes représentant les parties prenantes de l'association : personnes accompagnées, parents, professionnels et personnes qualifiées extérieures. Pour un fonctionnement juste, cette instance obéit à quatre principes : l'indépendance vis-à-vis de la direction générale de l'association, la neutralité, la confidentialité et l'impartialité.

Par ailleurs, l'obligation légale de faire participer les personnes et les familles au fonctionnement de leurs établissements ou services via les CVS doit aujourd'hui s'adapter à la diversité, aux caractéristiques des personnes accompagnées, à la diversité des établissements et services, et aux types d'accueils proposés.

D'autres formes de participations peuvent ainsi exister afin de favoriser la libre expression des personnes et de leur entourage (groupe de paroles, groupes d'expressions, café-rencontres,

enquêtes de satisfaction, consultations ponctuelles, budgets participatifs...), chaque forme de participation gagnant à être conjuguées.

Soutenir des formes alternatives de participation peut en effet être une solution pour que la représentation des personnes (notamment celles à domicile) soit effective et que les familles puissent en complément jouer un rôle de sentinelle.

A ce titre, APF France handicap expérimente la mise en place d'une démarche « qualité de vie ressentie », outil complémentaire de la participation, qui va au-delà du simple questionnaire de satisfaction car elle interroge la personne dans son environnement global de vie, en prenant en compte son entourage. Les résultats de cette démarche visent à améliorer les prestations délivrées, mais aussi, plus largement, l'offre de service des ESMS, à participer aux diagnostics territoriaux dans le cadre des négociations contractuelles et de la définition des besoins.

Convaincue de la richesse de l'expérience et de l'expertise des personnes accompagnées, APF France handicap estime qu'il est aujourd'hui essentiel de renforcer la légitimité des personnes concernées dans les instances de représentation, et surtout d'associer les personnes les plus éloignées de la participation car les plus fragilisées, et ce dans le respect de l'article 29 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées ("Participation à la vie politique et à la vie publique").

Cela passe par :

- la mise en place des conditions d'accompagnement collectif et individuel afin d'entretenir la motivation des personnes engagées sur la durée et de leur permettre d'assumer efficacement et sereinement leurs responsabilités. Cet accompagnement peut passer par des formations ou des échanges entre pairs sur des cas rencontrés, sur la posture à avoir, sur les stratégies à adopter, mais aussi par des co-formations des représentants des personnes accompagnées, des familles et des professionnels dans leur ensemble.
- une dynamique permanente de souplesse et d'adaptation aux publics concernés, notamment au plan organisationnel : accessibilité, prise en compte de la disponibilité, de la fatigabilité, des temps d'assimilation...
- le développement d'une communication adaptée, quels que soient les publics ciblés pour faciliter et soutenir l'expression de tous : rendre les discours et le jargon professionnel intelligibles, inventer et développer des outils alternatifs (médiation par le dessin, facile à lire et à comprendre, pictogrammes...)
- des possibilités d'innovation offertes par le numérique qui présente de nombreux atouts : participation à distance, mobilisation des jeunes etc.
- l'ouverture des CVS vers l'extérieur, l'environnement de la personne, la cité
- la création de passerelles entre CVS, Commissions des Usagers et représentants politiques en Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, pour permettre une acculturation progressive aux enjeux communs de représentation
- l'intégration des personnes accompagnées aux évolutions des politiques de santé et dans la conception et la programmation de l'offre de service.

La place et le rôle des familles sont à plusieurs reprises énoncés dans la loi, notamment via les différents outils, dispositions et instances mis en place. Toutefois, la place des familles mériterait d'être précisée ainsi que leur collaboration avec les professionnels dans l'accompagnement de leur proche, dans un souci d'alliance partenariale. Les proches des personnes accompagnées ont un rôle à jouer dans l'élaboration du projet, l'évaluation de sa mise en œuvre et par là-même l'amélioration continue de la qualité des accompagnements.

Concernant la rénovation du secteur, les évaluations quantitatives et qualitatives devaient permettre de définir les perspectives et les objectifs de développement de l'offre de service sociale et médico-sociale pour satisfaire les besoins des personnes accompagnées. Vingt ans après la promulgation de la loi, peut-on considérer que l'on y est arrivé ? L'offre de service sur l'ensemble du territoire est-elle adaptée aux besoins et de nature à favoriser l'exercice des droits et libertés individuels ? Elle l'est encore trop partiellement, et ce notamment du fait de moyens financiers trop limitatifs.

La loi du 2 janvier 2002 a certes mis en avant les droits fondamentaux des personnes accueillies mais elle a aussi mis en avant des droits spécifiques. Ceux-ci n'ont-ils pas été limitatifs ? Ont-ils vraiment permis l'inclusion des personnes, leur autodétermination ? Dans un souci de protection des personnes, le législateur a renforcé un secteur d'activité avec un code qui lui est propre (Code de l'Action Sociale et de Familiales), au détriment d'une réflexion plus inclusive.

Ces questionnements nous reviennent aujourd'hui violemment en boomerang, avec les conclusions de l'audition de la France par le comité des droits des personnes handicapées des Nations-Unies en septembre dernier.

Pour répondre à ces problématiques majeures, APF France handicap s'est résolument engagée dans une transition inclusive de son offre de service, en cohérence avec son projet associatif 2018-2023 « Pouvoir d'agir, pouvoir choisir » qui repose sur une approche par les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Cette transformation se veut innovante, souple, évolutive et personnalisée, et reposant sur la participation des personnes et de leurs proches depuis la conception jusqu'à l'évaluation de cette offre d'accompagnement. Cette nouvelle offre (notamment à domicile avec l'exemple de l'habitat inclusif) imposera d'inventer de nouvelles formes de participation. L'offre de service doit être un levier au service de l'autodétermination des personnes.

En parallèle, APF France handicap attend de la part des pouvoirs publics une mobilisation et un accompagnement forts pour un changement profond de société et de regard, un véritable changement de paradigme concernant le traitement social du handicap.

APF France handicap en bref

Créée en 1933, APF France handicap est la plus importante association française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Connue jusqu'en 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France (APF), APF France handicap agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Son projet associatif "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" propose 5 axes stratégiques pour une société inclusive et solidaire.

Elle réunit 85 000 acteurs impliqués au quotidien dont 35 000 usagers, 21 000 adhérents, 15 000 salariés et 12 500 bénévoles.

Des valeurs humanistes, militantes et sociales

APF France handicap affirme dans sa charte son indépendance de tout parti politique et de toute religion et la primauté de la personne. Deux piliers guident son action : l'approche inclusive et l'approche par les droits.

Une association innovante, ancrée dans la société

APF France handicap est le partenaire privilégié du développement de solutions d'accompagnement innovantes. Elle est aussi un membre actif de la société civile.

Un maillage territorial fort

- 96 délégations présentes sur 47 territoires
- 428 établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) pour enfants, adolescents et adultes
- 141 structures pour enfants et adolescents en situation de handicap
- 287 structures pour adultes en situation de handicap
- 51 structures emploi APF Entreprises :
- 25 entreprises adaptées (EA) et 26 établissements et services d'aide par le travail (ESAT)
- 4 500 collaborateurs dont 3 800 en situation de handicap