

Institutions

Désinstitutionnalisation

*Une proposition française
relative aux choix de vie des personnes
en situation de handicap
au regard des Droits de l'Homme
et de la pensée européenne*

© Conseil français des personnes handicapées
Pour les questions européennes (CFHE)
Avril 2008

... « Autonomie », cela veut dire « nous fixer à nous-mêmes la tâche, et déterminer nous-mêmes la démarche susceptible de la faire devenir réelle afin, là même, d'être nous-mêmes ce que nous avons à être » ...

Martin Heidegger

Préambule

C'est à la citation d'un extrait de l'introduction du récent rapport d'une étude européenne, intitulé « *Deinstitutionalisation and Community living - outcomes and costs* »¹, que nous emprunterons quelques éléments de ce préambule. Avant même que nous nous prononcions au fond sur ledit rapport dont nous ne sommes pas certains d'épouser la totalité des options qui y sont prises, les éléments que nous prélevons ici nous semblent néanmoins délimiter avec clarté le cadre du propos qui va suivre. Les requêtes pratiques et de fond formulées par les associations représentatives des personnes handicapées lors des larges discussions qui ont été rendues possibles, tant avec le législateur qu'avec les représentants du gouvernement français, lors de la préparation, des discussions et du vote de la loi du 11 février 2005 pour les droits, l'égalité des chances et la pleine participation des personnes handicapées, se sont bien exprimées dans ce sens.

« De plus en plus, le but des services aux personnes en situation de handicap se conçoit non pas comme la fourniture d'un hébergement ou d'un programme particulier, mais comme la mise à disposition d'un éventail souple d'aides dont l'articulation d'ensemble doit être adapté, afin de permettre à toute personne en situation de handicap de vivre sa vie comme elle l'entend, mais avec les formes d'accompagnement et de protection nécessaires. Ce qui peut s'énoncer ainsi :

- *Distinction entre hébergement et accompagnement*
L'organisation de l'accompagnement et de l'assistance aux personnes ne se définit pas par les murs où elles vivent, mais par les besoins

¹ Volume 1: Executive summary – de Jim Mansell, Martin Knapp, Julie Beadle-Brown & Jeni Beecham – 2007. Traduction non officielle de Bruno Gaurier, sur version anglaise, seule disponible au moment de l'écriture de ce document. Rapport (auquel a pris part le Forum européen des personnes handicapées) en cours de diffusion.

individuels selon leur propre choix du lieu et du mode de vie. De hauts niveaux d'accompagnement sont peuvent être fournis en tout logement ordinaire dans la Communauté par exemple.

- *Accès aux mêmes choix que tout un chacun*

Au lieu, par exemple, de décider que toutes les personnes handicapées devraient vivre regroupées sous le même toit, les décisions sont prises autour de la personne ayant accès aux mêmes choix que tout le monde, là où elles vivent, bénéficiaires des services, où qu'elles vivent.

- *Choix et contrôles par les personnes handicapées et leurs représentants*

Les personnes handicapées devraient, autant que faire se peut, conserver la maîtrise du type d'aides organisées pour elles, de l'organisation et de leur administration, dans le respect de leurs aspirations et de leurs préférences. Ceci entraîne la nécessité d'un accompagnement dans la décision, dans la recherche d'un équilibre entre leurs souhaits et la responsabilité de la société à leur égard. »

Sommaire

Qui sommes-nous ?	Page 9
Le contexte	11
La désinstitutionnalisation est-elle soluble... ?	13
• Vivre dans la communauté	13
• Au niveau de la Communauté européenne	16
• Des services de qualité aux personnes, mais où ?	17
• Le Conseil de l'Europe	18
• La Convention internationale des Nations-Unies	19
Institutions, Désinstitutionnalisation, qu'est-ce à dire ?	21
• Psychologies nationales	21
• Contexte anglo-saxon et scandinave	22
• Contexte germano-latin	23
• Contexte français	24
• Une menace ?	25
• Quels nouveaux dispositifs ?	26
• Quelques éléments de définition	29
• Quelques fondements essentiels	31
• Quelques règles incontournables	33
Situation actuelle de l'offre de service...	35
• Rappel	35
• La personne en situation de handicap et ses droits	35
• Loi du 2 janvier 2002	36
• Loi du 17 janvier 2002	39
• Loi du 4 mars 2002	40
• Loi du 11 février 2005	40
• Maison départementale des personnes handicapées	44
Recommandations	49



Qui sommes-nous ?

Le Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes - CFHE²

Il a été fondé en 1993 à l'instigation de la Commission Européenne, qui, désirant traiter avec des interlocuteurs valables, a suscité la création, dans chacun des Etats membres, d'un Conseil National représentant l'ensemble des associations de personnes handicapées. Il rassemble 45 associations nationales qui représentent tous les types de handicaps. Ses missions sont les suivantes :

- assurer une concertation régulière avec les Conseils nationaux des autres Etats membres,
- porter vers les instances européennes, via le Forum européen des personnes handicapées, les préoccupations et propositions françaises,
- « agir » auprès des autorités et des associations en France, afin que nos législations nationales et pratiques puissent s'enrichir de celles qui nous viennent de l'Europe.

Le Forum Européen des Personnes Handicapées - FEPH (*European Disability Forum - EDF*)³

Basé à Bruxelles, il est le lieu de concertation, de décision et d'action pour les 29⁴ Conseils nationaux (dont le CFHE) et la centaine d'ONG transeuropéennes spécialisées qui le composent.

Sa Mission est de représenter les personnes handicapées et leurs familles auprès des instances européennes (Commission, Parlement, Conseil européens...).

² Actuellement présidé par Alain FAURE, Administrateur de l'UNAPEI.

³ Actuellement présidé par Yannis VARDAKASTANIS, Président du Conseil national grec des personnes handicapées.

⁴ Les 27 Etats membres plus l'Islande et la Norvège, membres de l'Espace économique européen.

Le groupe de travail Institutions-Désinstitutionnalisation

Le groupe de travail qui durant près de dix-huit mois a réuni, tant en France qu'au niveau européen, les éléments permettant d'alimenter le présent document, se compose de :

Aymeric AUDIAU - (UNAPEI), membre de la Délégation permanente du CFHE,

Christian DELORME - (UNAFAM), membre du Conseil d'administration du CFHE et du Forum européen des personnes handicapées,

Henri FAIVRE - (HANDAS, CLAPEAHA), membre du Conseil d'administration du CFHE, Président du Comité du Forum européen des personnes handicapées relatif aux personnes ayant des besoins complexes de dépendance,

Alain FAURE - (UNAPEI), Président du CFHE,

Bruno GAURIER - (APF), ancien Délégué général et actuel Conseiller politique du CFHE, membre du Comité du Forum européen des personnes handicapées relatif à l'Accès Universel,

Philippe MIET - (APF), Délégué permanent du CFHE,

Albert PREVOS - (APAJH), Vice-président du CFHE.

Rédaction : Aymeric Audiau - Bruno Gaurier
a.audiau@unapei.org - bruno.gaurier@apf.asso.fr

Réalisation : Bruno Gaurier

Relecture/validation : Ensemble des Administrateurs du CFHE

Le contexte

La Commission Européenne, de même que divers mouvements européens représentatifs de Personnes handicapées et de leurs familles, participent régulièrement à des projets européens portant sur la thématique des institutions et de la désinstitutionnalisation.

A l'occasion d'une précédente étude intitulée « *Included in Society* » et conduite au niveau européen, étude dans le cadre de laquelle la France avait été retenue comme un pays d'administration parmi d'autres, on a pu constater que le déroulement et ses résultats demeuraient relativement distants des critères déontologiques habituellement admis et de ce fait conduisaient à des conclusions partielles au point de rendre les conclusions non exhaustives et, de ce fait, difficilement exploitables.

Aussi le CFHE a-t-il décidé de se saisir lui-même de cette question particulièrement importante et mis en place un groupe de réflexion/rédaction visant à évoquer de façon positive la problématique de la désinstitutionnalisation et de la vie dans la communauté, telle qu'elle est amenée à se développer, voire à s'accélérer en France, dans une diversité de points de vue mais dans le cadre de la mise en application de la loi du 11 février 2005 pour les droits, l'égalité des chances et la participation des personnes handicapées.

La Désinstitutionnalisation est-elle « soluble » dans la culture française des dispositifs d'appui et d'accompagnement des Personnes Handicapées ?

La question de la désinstitutionnalisation n'est apparue de manière vraiment manifeste et récurrente dans le débat européen consacré au handicap qu'au tournant de ce nouveau siècle. Rappelons à cet égard la publication et la proclamation en 2000, par le Forum européen des personnes handicapées, de la *Déclaration de Madrid* - alors approuvée comme une véritable règle de conduite par les autorités officielles de l'Union et par l'ensemble des membres - dont le CFHE, qui avait en outre pris une part active dans la rédaction de la version française du texte.

Vivre dans la Communauté⁵

Divers acteurs animent actuellement le débat autour de cette question. Il s'agit notamment des associations européennes promouvant cette politique sur la scène continentale, qui se sont regroupées dans une coalition dénommée *Coalition Européenne pour la Vie dans le Tissu Social*

⁵ Il convient de bien noter que le terme « COMMUNAUTE », traduction du mot anglais « COMMUNITY », pourrait être traduit en français par « CITE ». Le « Community living », c'est la « Vie dans la cité ».

(ECCL : Acronyme anglais pour *European Coalition for Community Living*). *ECCL* se définit comme une initiative à l'échelle européenne, œuvrant directement pour la promotion de l'insertion sociale des personnes en situation de handicap. Elle met en place une offre étendue de services de qualité, intégrés au tissu social, constituant une alternative à des structures d'accueil à caractère collectif qu'elle qualifie uniment du terme d'institutions. Les organisations fondatrices de l'ECCL sont Autisme Europe, le Centre d'Etudes Politiques de l'Université d'Europe Centrale, le Forum Européen des Personnes Handicapées, le Réseau Européen pour une Vie autonome, Inclusion Europe, Santé Mentale Europe, Open Society Mental Health Initiative.

Le « *Community Living* » (la « *Vie dans la Communauté* »), constitue l'objectif que s'assigne ECCL en vue d'une politique de « *désinstitutionnalisation* ». Loin de n'envisager que le cadre de vie, cet objectif est dicté par la mise en œuvre universelle des valeurs d'indépendance/autonomie/autodétermination, d'« *empowerment* », de libre contrôle, par la personne, de ses choix de vie.

Le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) a produit en 2006 un document de prise de position de grande qualité sur la question du Community Living.

Dans ce rapport, le FEPH rappelle que *le simple fait de vivre en collectivité (ensemble avec d'autres personnes handicapées) n'est pas nécessairement synonyme de - assimilable à - vivre en institution. Certaines personnes expriment le souhait ou ont besoin, du fait d'une grande dépendance par exemple, de lieux de vie à plusieurs disposant d'un personnel permanent ou d'une assistance adaptée à leurs besoins individuels directement présents et mobilisables sur place à tout moment. Ce peut être une solution envisageable pour autant que la personne soit respectée dans sa dignité et dans ses demandes, que demeure en permanence pour elle le choix de vivre ailleurs ou avec d'autres personnes dans la communauté et qu'elle ait la possibilité d'exprimer l'intégralité de ses choix concernant sa propre vie. De tels lieux de vie doivent être intégrés dans la société et disposer de personnels suffisants en nombre et qualifiés, ainsi que de tous les moyens permettant une liberté de choix effective. Ils devraient aussi être fondés sur des dimensions culturellement appropriés pour éviter toute forme d'exclusion sociale.*

Une telle approche place le libre choix et l'autonomie de la personne en situation de handicap au centre du débat.

Nous reviendrons par la suite sur ce point essentiel du libre choix, qui éclaire sur la nature de la désinstitutionnalisation.

« La Désinstitutionnalisation n'est pas sortir les personnes des constructions appelées institutions. Il s'agit plutôt d'un processus visant à aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière »⁶. Relevons qu'à travers ce discours, il n'est question de l'établissement spécialisé que comme constituant l'un des lieux d'exercice de la pleine citoyenneté de la personne, mais aussi bien comme d'un lieu pouvant être propice à entraver cet exercice. Suspicion ? ... Cela peut se produire, disons-le.

En 2004 la commission européenne a financé une étude *« Included in Society : résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur les alternatives en matière de services résidentiels de proximité pour les personnes handicapées »*. Conduite par un consortium d'organisations européennes, cette étude a été contestée dans la qualité de sa réalisation et donc dans la pertinence de ses résultats. Elle comprenait à la fois une analyse « scientifique » de dispositifs dits « institutionnels » dans divers pays européens - dont la France - et une approche à caractère plus politique susceptible de déboucher sur des recommandations. Cette étude conduit en outre à l'adoption par les représentants du consortium d'une déclaration exigeant un moratoire européen du développement de nouvelles places dans ce qu'elle nomme *« les grands établissements résidentiels »*. Ce concept de « grand établissement résidentiel », pour quelque peu abscond qu'il soit, n'en témoigne pas moins d'une évolution positive de la pensée par rapport à la première version de la déclaration qui visait les établissements résidentiels de plus de 30 places⁷. La confusion des résultats de cette étude, leur imprécision, l'exploitation qui aurait pu en être faite sans que ce fût réellement possible, l'imprudence de certaines argumentations, ont pu induire des effets inverses à ceux qui étaient

⁶ FEPH, European Research Initiative on de-institutionalisation of disabled people, Vision 2005 – 2010 – 2015 by the “Disabled people with complex dependency needs” and the “Human Rights” Committees.

⁷ Il convient de noter que cette limite de 30 places a été à tort attribuée à la Commission européenne. Effectivement, la Commission, directement interrogée sur cette question, a clairement établi qu'elle n'en était en rien l'auteur, faisant part de son ignorance sur sa provenance réelle.

recherchés en forme d'ouverture et de ce fait ont constitué une source majeure d'incompréhension au sujet de la désinstitutionnalisation.

Au niveau de la Commission européenne : premier élément de compréhension

La Commission européenne est quant à elle restée très mesurée dans ce débat.

Il convient d'ailleurs, en un tel contexte, de rappeler que l'Union comme telle, à niveau européen transnational, n'a pas compétence à réguler les dispositifs d'appui et de service aux personnes handicapées, sauf à se placer dans le champ de la non-discrimination (article 13 du traité d'Amsterdam) ou de la concurrence en matière de services de proximité aux personnes (débat sur la Directive Services et la Communication de la Commission sur les services sociaux et de santé d'intérêt général).

Elle peut toutefois jouer un important rôle d'impulsion en s'appuyant sur les outils de *Soft Law*. Ainsi, Recommandations et Communications ont déjà permis à l'Union d'apporter de nombreux progrès dans les pays européens, notamment et surtout en matière sociale. Nous ne pouvons que nous en féliciter. Rappelons à titre d'exemple que la transposition dans le Code du travail français de la Directive européenne sur l'égalité de traitement dans le domaine de l'emploi n'a pas été sans exercer une certaine pression sur la loi française du 11 février 2005, tant dans son esprit que dans les délais d'adoption du texte proprement dit et des décrets d'application.

Pour illustrer cette position de la Commission nous pouvons reprendre un extrait des propos tenus par madame Odile QUINTIN (Directrice de la Direction Générale Affaires Sociales en 2004) dans la préface du rapport « *Included in Society* » : « *Les personnes handicapées en situation de grande dépendance ne peuvent pas toujours participer activement à toutes les sphères de l'existence, mais elles ont toutefois droit à la non-discrimination et à la liberté de choix quant à leur mode ou leur lieu de vie, à une bonne qualité de vie ainsi qu'à l'intégration sociale. C'est d'autant plus le cas lorsqu'il s'agit d'enfants d'handicapés qui devraient être en mesure de grandir au sein de leur famille [...] Il s'avère nécessaire de promouvoir et de développer davantage de stratégies modernes et efficaces concernant*

l'offre de systèmes d'appui et de services de proximité de prise en charge. » On constate donc que la Commission promeut en la matière une approche pragmatique et relevant de la volonté de contribuer efficacement, d'abord et avant tout dans le cadre de sa pleine attribution, à la lutte contre les discriminations sous toutes leurs formes, par exemple la mise en résidence contre leur gré de personnes qui n'en auraient pas exprimé le choix.

Des services de qualité aux personnes, mais où ? La Directive européenne sur la libre circulation des services

Relevons que divers phénomènes et dossiers d'actualité européenne concourent à susciter des inquiétudes autour du concept de désinstitutionnalisation. En témoigne par exemple la diffusion à travers le continent des dispositifs de Budget Personnalisé. Le budget personnalisé n'est pas nécessairement en concurrence avec les services fournis par les établissements médicosociaux. On sait bien qu'il donne souvent accès, expériences à l'appui, à des prestations peu ou nullement offertes par les diverses structures ambulatoires ou par le cercle familial proprement dit. De plus, il peut être octroyé, dans certains pays, à des personnes accueillies en établissement. On doit néanmoins reconnaître qu'il est souvent instauré comme un outil devant faciliter la désinstitutionnalisation : ou bien il accompagne la fermeture généralisée des établissements en offrant une sorte de solution compensatrice, ou bien il est par essence conçu comme un levier concourant à la fermeture d'établissements.

L'ex « Directive Bolkestein », nous le verrons plus en détail dans nos propositions à la fin de ce propos, actuelle « **Directive Services** », bien en-deçà de la diabolisation inappropriée qui a pu en être faite, pouvait néanmoins comporter des menaces relatives aux dispositifs de régulation, d'agrément et d'autorisation, tant des établissements d'accueil médicosociaux en France, en Allemagne et en divers autres Etats membres, que des services publics de proximité, privés à caractère associatif, ou bien commerciaux au sein de l'Union.

Aussi le débat sur les **Services Sociaux d'Intérêt Général** conduit-il à s'interroger sur l'identité des structures d'accueil spécialisées comme des services ambulatoires, sur la nature concurrentielle ou non de leur champ

d'activité, et finalement sur la légitimité de leur statut. Cette question mérite d'être posée, nous y reviendrons en fin de parcours.

Certes, ces divers éléments ne sont pas tous à lier de manière très directe à la question de la désinstitutionnalisation. Mais tous concourent à créer un climat peu propice à une appréhension sereine et objective des politiques visant à l'autonomisation des personnes, surtout de celles se trouvant en situation de dépendance et de grande dépendance, donc de réelle vulnérabilité sociale.

Il n'est pas inutile de savoir que le traitement des personnes handicapées entre par la grande porte, par le biais des lieux d'accueil, des services de proximité, de l'emploi ou du non-emploi, etc., dans le champ des activités couvertes de principe et en termes de cofinancements, par les Fonds structurels 2007-2013 (notamment le *Fonds social européen - FSE* - qui envisage l'ensemble de ses activités en privilégiant une approche appropriée des populations dites les plus vulnérables et par le *Fonds de développement des Régions - FEDER*.)

Le Conseil de l'Europe, lieu de réflexion d'ordre éthique majeur et incontournable

Véritable autorité morale sur notre continent, cette institution développe des recherches et réflexions approfondies sur les questions liées au handicap sous tous ses aspects et dans toutes ses conséquences, notamment sociales et psychosociales. Divers rapports et recommandations récents du Conseil de l'Europe traitent de la désinstitutionnalisation à titre principal ou secondaire. Evoquons le rapport produit dans le cadre de l'accord partiel CD-P-RR sur la désinstitutionnalisation des enfants, lequel, tout en incitant à une plus grande ouverture sur la collectivité et en rappelant le caractère subsidiaire de la solution institutionnelle, rappelle sans ambages l'importance que peut revêtir cette dernière, dans certaines situations précises, pour certains enfants. Et ce, tout en distinguant la triple dimension résidentielle (vie en famille), éducation adaptée (fournie aussi bien en internat, en externat ou en semi-internat dans un cadre plus spécifique et éventuellement collectif), activité périscolaire et de loisirs, le tout permettant à l'enfant en situation de handicap, voire de grande dépendance, de se retrouver le plus souvent et le plus longtemps possible

avec ses camarades handicapés. Le Conseil de l'Europe mène actuellement d'importants travaux sur des thèmes connexes tels que la maltraitance, les lieux où elle se manifeste (familles et/ou institutions), ou l'évaluation du rapport coût/qualité des services proposés.

La Convention internationale des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées : un contexte nouveau, une réflexion élargie, un recentrage sur les droits fondamentaux des personnes

La phase préparatoire à la rédaction de la Convention des Nations Unies a suscité de nouveaux débats et a créé, à nouveau, des tensions entre les tenants d'une conception pragmatique de la désinstitutionnalisation, n'excluant pas le maintien, sous conditions, de solutions spécialisées, et les promoteurs d'une désinstitutionnalisation comprise sous sa forme exacerbée et réductrice de la prohibition de ce type de solution.

On constate donc que des clivages et des dissensions traversent sur ce sujet les relations entre acteurs de la politique du handicap en Europe. Assez inhabituelle en milieu européen plutôt réputé faire corps et être unifié en nos préoccupations, pareille situation pourrait, à n'y prendre garde, conduire à s'interroger et à renvoyer chacun à sa culture propre au lieu de rechercher ensemble les solutions d'ouverture et d'évolution.

Institutions, Désinstitutionnalisation, Qu'est-ce à dire ?

Psychologies nationales

Pour saisir toutes les dimensions du problème posé par la désinstitutionnalisation, il convient en premier lieu d'intégrer que le terme même d'« *institution* » est porteur de *bien des malentendus*. S'il est pour nous en France synonyme d'établissement spécialisé, il ne désigne pour certains de nos partenaires européens que des établissements résidentiels de quasi internement, privant leurs résidents en grand nombre de leurs droits fondamentaux, agissant de façon proprement ségrégative.

Or, pour d'autres, tenants d'une désinstitutionnalisation généralisée, le terme « institution » ne concerne pas seulement les univers « carcéraux » (grands hôpitaux psychiatriques et autres orphelinats relevant d'autres temps) mais toutes formes de lieux d'accueil spécialisé.

Ainsi le récent mouvement de « désinstitutionnalisation » qui s'est développé en Europe, parfois très militant, fait-il courir le risque d'un « mélange » sans détail, dépourvu d'alternatives.

De plus, la *désinstitutionnalisation* en tant que *concept*, s'il peut désigner une politique de fermeture de tout ou partie des établissements spécialisés, peut - devrait ? - également s'entendre dans le cadre élargi

d'une approche globale de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, le plus souvent dépendantes, devant conduire à terme à *ouvrir la société aux personnes handicapées et prônant de façon forte et volontariste l'accessibilité universelle - ce que nous nommons l'accès à tout pour tous et que nous voudrions voir pris en compte dans la Directive européenne non-discrimination que nous appelons de nos vœux*⁸. Il s'agit alors davantage d'un *processus*, d'une *démarche*, d'une *dynamique* dans laquelle tous les acteurs, usagers et pourvoyeurs, doivent s'inscrire - démarche que certains appellent dénomment « *normalisation* ».

Schématiquement, au risque de caricaturer quelque peu, deux grands ensembles sont à l'origine de deux modèles d'accompagnement :

Contextes anglo-saxon et scandinave.

Cet ensemble n'est bien entendu pas aussi homogène qu'on tendrait d'un peu trop loin à le penser. Tandis que certains pays ou certaines organisations, certes minoritaires, qui lui sont affiliés, promeuvent une politique radicale de fermeture de tous les établissements spécialisés, d'autres adoptent une action plus mesurée, encourageant les centres ouverts sur la communauté ou les dispositifs d'assistance à la vie dite autonome ou indépendante. Dans ce dernier cas on doit toutefois relever que le système est victime d'un principe de vases communicants, avec pour conséquence une réduction du nombre de places en établissements spécialisés au profit d'actions ambulatoires considérées comme plus participatives et intégratives.

Pareil mouvement, polymorphe, autour de la désinstitutionnalisation, pourrait tendre à accroître la confusion dans la façon d'en parler.

Chez la plupart des acteurs de ce premier ensemble, prévaut de fait la philosophie dite de l'« *independent living* » ancree dans une approche consumériste promouvant la libre décision de la personne en tant qu'individu. L'usage de ces termes n'exprime nullement un jugement de valeur. Selon cette pensée, l'utilisateur est volontiers assimilé à un « *client* » et le système repose, à un degré plus ou moins abouti, sur la *solvabilisation* du consommateur de services adaptés. Bien souvent, les porte-paroles de cet ensemble le présentent comme étant le seul à placer la personne vraiment

⁸ Cette Directive que nous nommons, au Forum européen des personnes handicapées, « Seconde Directive », à l'instar de la première – la Directive sur l'égalité de traitement dans le domaine de l'emploi du 27 novembre 2000.

au centre des dispositifs d'accompagnement. La *solvabilisation* des personnes s'accompagne d'un fort élan vers une *décentralisation* des politiques du handicap.

L'articulation de la politique de désinstitutionnalisation et de solvabilisation exprime la mise en œuvre d'une *approche libérale de l'accompagnement*. Elle se manifeste également, à l'échelle de cet ensemble et en d'autres domaines - celui de la protection juridique par exemple, mais de façon peu homogène.

Rappelons pour mémoire que certains supporters de la politique ainsi exposée s'inspirent de l'expérience Italienne, relativement radicale, telle que vécue dans le courant des années soixante-dix en matière de psychiatrie - école BASSAGLIA, mouvement dit de l'« antipsychiatrie ».

Contexte germano-latin :

Plutôt marqué par le *rôle premier de la famille*, la prise en charge collective, la *solidarité de la collectivité*. On pourrait toutefois objecter à juste titre que les choses ne sont pas aussi simples et idéales, et que le mieux à faire serait de nous inspirer du chemin parcouru par certains pays de l'ensemble anglo-scandinave, en vue d'accroître l'intégration en milieu ordinaire et la pleine participation des personnes handicapées qui pourraient y trouver leur place.

A y regarder de plus près pourtant, d'importantes disparités existent entre les pays censés appartenir à cet ensemble. A cela s'ajoute que l'ancrage idéologique que nous décrivons plus loin reste souvent théorique selon les pays et ne constitue pas forcément le gage d'un « mieux disant ».



Les frontières entre ces deux ensembles ne sont pas figées et le modèle proposé par le premier ensemble profite d'une dynamique d'expansion sur le continent européen.

Le débat sur la désinstitutionnalisation révèle donc l'existence de deux cultures différentes de l'accompagnement et de la politique du handicap. La première propose une approche dans laquelle la personne est appréhendée comme un consommateur de services (notamment grâce à la

technique du budget personnalisé et au case management) et où l'accessibilité universelle est placée au sommet des valeurs devant commander les politiques du handicap ; la seconde repose sur une approche plus collective et s'inscrit davantage dans une logique d'assistance, de solidarité et d'action positive. Ces approches révèlent des divergences sociétales très profondes et se traduisent par l'orchestration de systèmes sociaux tellement éloignés les uns des autres que le débat sur les atouts et inconvénients respectifs devient très difficile à établir sur des bases objectives⁹.

Dans chacun de ces ensembles un certain nombre de « fantasmes « sont véhiculés » sur le système présenté comme « concurrent ». Les propos tenus ci-dessus, bien que servant à planter le décor, en constituent déjà une petite illustration, puisqu'ils s'appuient sur une description schématique.

Enfin, la nature parentale des associations assumant la charge de la gestion d'un établissement, issue de l'Histoire qui a confié aux familles l'initiative de la création et la charge de la gestion de ces établissements, est l'élément fondamental à prendre en compte pour décrypter la nature profonde des rapports qu'entretiennent les parents et les personnes handicapées avec « leurs institutions ».

Contexte français : La diversité de l'offre et le libre choix et l'autodétermination des personnes

Aller vers plus de services de proximité et d'intégration en milieu ordinaire est *un souhait, voire une exigence* (à laquelle, au nom de l'expression libre de la personne et de son intérêt, chacun ne peut que souscrire) qui pourrait ne pas s'accompagner d'un démantèlement systématique et inconsidéré des dispositifs institutionnels au seul prétexte qu'ils sont institutionnels. La dynamique dite de proximité doit s'accompagner d'une démarche de mise à niveau des capacités d'accueils collectifs (institutionnels...), en termes de qualité des prestations proposées ou d'offre disponible. Ces deux mouvements, répondant tous deux à une demande et à des besoins avérés qui ne sont pas assimilables, doivent

⁹ Depuis une période récente, à cette disparité géographique et sociétale s'en ajoute une autre, propre à une partie des personnes sourdes ou « sourdaveugles » de certains pays nordiques qui, arrivant à l'âge adulte, en raison de leurs graves difficultés de communication, font d'elles-mêmes le choix explicite de se regrouper en clubs ou résidences communes.

pouvoir coexister et permettre à tout moment le libre choix de la personne et/ou de ses représentants naturels. Prestation de service ambulatoire de proximité - au domicile de la personne - et prestation d'accueil à caractère plus collectif, lorsqu'elles répondent à une libre demande de la personne intéressée, doivent pouvoir faire bon ménage.

Répondre par l'affirmative - ce qui à notre sens « coule de source » - à la question de développer davantage les services de proximité visant la pleine intégration en milieu ordinaire ne peut, devrait en réalité saisir l'offre existante dans sa diversité, permettant par ce biais la mise sur pied de plateaux techniques de qualité, souvent conditionnés dans leur mise sur pied, leur suivi et leur évaluation, par la présence de lieux d'accueil collectifs. En d'autres termes, le « tout ou rien » ne peut pas être à terme une solution satisfaisante, chaque fois qu'elle reviendrait à remettre en cause la diversité de l'offre de services. Les droits fondamentaux des personnes pourraient se trouver remis en cause par un débat et des décisions d'ordre purement idéologique, déconnecté d'une approche pragmatique, de terrain, des besoins exprimés par la personne, avec l'aide, si besoin, de ses accompagnants.

Une menace ?

Pas vraiment, mais dans la seule mesure où bien des structures d'accueil se sont largement remises en cause, en ayant pris l'initiative d'offrir aux personnes accueillies d'autres formules d'accompagnement, aussi diversifiées que possible. Elles ont « désenclavé » leur offre de service, l'ont ouverte à la société environnante... ; autrement dit, elles ont mis en œuvre leur propre désinstitutionnalisation, un tel changement faisant l'objet de vérifications, contrôles et évaluations. Ce qui nous renvoie à cette réflexion d'un collègue du Conseil national danois : l'institution n'est pas dans les murs, elle est dans les esprits. Des accueils de taille moyenne ou petite, entièrement ouvertes sur - ou intégrée dans - la cité et la vie d'ensemble de la communauté, avec des normes élevées de qualité de service peuvent ainsi constituer un heureux complément à l'offre de service entièrement individualisée, se déplaçant au domicile familial ou choisi hors de la famille. La loi de janvier 2002-2 a largement consacré cette approche entièrement centrée sur l'utilisateur, sur l'expression libre de sa demande, sur l'évaluation systématique et permanente de la qualité.¹⁰

¹⁰ On se reportera avec intérêt au paragraphe exposé plus loin sur « l'Etat de la France ».

Sans doute pas, car souvent les positions en faveur de la désinstitutionnalisation sont prises dans un contexte de négociations ou de pressions internationales permettant à terme d'aboutir à des textes de référence destinés à des zones géographiques et des réalités culturelles et socioéconomiques fort diverses, et en tout cas différentes de la situation française. Or précisément, il convient d'éviter d'assimiler toutes les cultures, et de considérer comme semblables certaines grandes institutions (psychiatriques ou dénommées orphelinats) héritées d'une époque révolue et toute forme d'accueil collectif (même en petit nombre). De ce point de vue, la nuance est éminemment souhaitable. L'intérêt de tous est de tirer vers le haut l'ensemble des Etats et des organismes gestionnaires, dont certains souffrent d'un tel retard que l'impulsion à donner doit être décuplée, et par conséquent peu regardante sur les spécificités nationales. Ce qui ne peut se faire qu'en favorisant la plus grande diversité possible d'approches de la personne, de ses besoins, exprimés par elle, évalués par elle autant que faire se peut.

Pas plus si le regard, en France, confronte les valeurs qui sont les nôtres avec ce qui ressort des « vibrations internationales », afin de tirer le meilleur parti d'une telle confrontation. S'agissant par exemple du dispositif du Budget personnalisé : s'il n'a pas encore été transposé en l'état en France, il n'en comprend pas moins des éléments qui doivent nourrir notre réflexion sur des options que l'on devrait envisager de prendre en compte pour l'évolution du système d'accompagnement dans notre pays. Certaines associations, au moment de la discussion sur la loi du 11 février 2005, n'ont pas manqué de rédiger des propositions qui auraient pu aller plus loin que ce que propose de fait la loi. Nous aurions avantage à analyser et éventuellement à recourir à diverses expériences déjà (ou depuis plusieurs années) en cours dans d'autres pays européens (Suède, Danemark, etc.) en matière de désinstitutionnalisation comme une orientation générale de la politique du handicap devant conduire à permettre la pleine intégration des personnes en situation de handicap, même très dépendantes, dans la cité rendue toujours plus accessible.

Quels nouveaux dispositifs dans une telle évolution ?

Rappeler la pertinence du maintien de tous dispositifs d'accueil et de services dus à toute personne en fonction de ses besoins, fondés notamment sur ses propres spécificités, demeure une exigence ; tant de la

part des organisations gestionnaires que de celle du législateur et du financeur public. Une opposition frontale à toute discussion entre deux approches qui tendraient à se rejeter l'une l'autre concernant la désinstitutionnalisation ne peut être que contreproductive. La désinstitutionnalisation - effectivement visée comme un objectif pour toute personne, partout où elle peut se pratiquer en Europe, doit veiller à ce que nul ne soit laissé au bord du chemin : il convient, en d'autres termes, de veiller de près à ce qui en résulte dans les faits.

Aussi, promouvoir la culture de l'accompagnement et du service va-t-il de pair avec une pratique de benchmarking : en d'autres termes, il serait utile de nous inspirer, en France, de ce qui se fait de bon chez nos voisins en ce domaine ; de fait, la désinstitutionnalisation constitue un outil de premier plan, servant notre objectif commun de non-discrimination et d'accessibilité.

Ainsi ne nous revient-il pas d'échapper à tout prix au piège rhétorique et idéologique, mais d'adopter sur la question de la désinstitutionnalisation une posture pragmatique, positive, ouverte, prête à la remise en cause systématique des pratiques. Cela signifie que nous devons observer cette politique non pas comme une agression destinée à mettre sans dessus-dessous nos dispositifs d'accompagnement sous leur matérialisation physique (structures d'accueil à caractère plus collectif), mais comme un concept, et, plus qu'un concept, comme un objectif relevant d'une approche « Droits de l'Homme¹¹ » de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, dépendantes ou non.

Considérer la désinstitutionnalisation comme une expression de la revendication de l'abandon de la conception « assistantat social » pour celle de la non-discrimination, peut offrir une clef de lecture de cette politique tout à fait pertinente, ouvrant la porte à une approche apaisée de la problématique. Cela éclaire également sur l'approche « client » de l'utilisateur qui prévaut dans certains cercles. Pareille approche constitue en effet l'aboutissement d'une logique qui ne considère pas la personne seulement comme pur et simple consommateur de services et produits adaptés (à

¹¹ Il se peut que pareille approche, pouvant parfois conduire à des démarches strictement individualistes, oublie du même coup oublie ce que la culture française considère comme important dans la vie de toute personne, la dimension relationnelle de la vie quotidienne, même pour les personnes très dépendantes, approche appelant toute personne à la responsabilité vis-à-vis d'autrui et au premier chef vis-à-vis de celles et ceux qui partagent les mêmes difficultés.

l'instar de n'importe quel autre consommateur), mais comme une personne exprimant elle-même des besoins spécifiques et à qui, en fonction de sa plus ou moins grande solvabilité, la société comme telle reste tout au long de sa vie intime, personnelle et sociale, redevable.

Une telle démarche, visant à promouvoir et assurer l'*autonomie*, le libre choix, l'*émancipation* optimale pour *une plus grande autodétermination* des personnes handicapées et le *respect de leurs droits fondamentaux*, donne à comprendre ce qu'il en est de la désinstitutionnalisation. Ainsi comprise comme un *processus de transformation de la société*, processus fondé sur les valeurs évoquées plus haut, devant irradier l'ensemble de ses acteurs (qu'ils aient ou non une mission ou une action spécifiquement liée au handicap), l'offre de service aux personnes débouche sur une diversité, dont l'universalité se conjugue aussi bien en services individualisés à domicile qu'en des lieux d'accueil collectif, inclus dans la Cité (écologique, au sens plénier du terme) comportant sur un même lieu un plateau technique compétent et expert spécialisé.

La désinstitutionnalisation pourrait alors consister à se conformer à l'exigence de prestations et de fonctionnements fondés sur une intelligence permanente de la mission vis-à-vis des personnes. Cette mission s'appréhende sous le prisme de la pleine citoyenneté des bénéficiaires, et au-delà, de leur qualité d'usagers détenteurs de droits et non de « patients ». Si les établissements sont globalement respectueux de ces préceptes, il n'en demeure pas moins que la maltraitance ne revêt pas toujours et forcément les formes dramatiques les plus médiatisées, mais que plus discrètement, insidieusement et non moins réellement, elle peut relever de manquements, jour après jour, au traitement respectueux, égal, équitable auquel a fondamentalement droit chaque usager. De même le dispositif institutionnel devrait-il évoluer vers davantage d'ouverture sur la communauté et vers un caractère subsidiaire renforcé eu égard aux solutions alternatives d'inclusion.

La désinstitutionnalisation ne consisterait-elle pas, d'une certaine façon, en un changement de paradigme ? Il est question en effet, de façon désormais incontournable, de substituer à une conception médicale et caritative du handicap *une conception « non-discrimination » et citoyenne*, exigeant le déracinement des mentalités ancrées dans cette représentation sociale éculée du handicap. On se référera

avantageusement, à cet égard, à la *Déclaration de Madrid du Forum européen des personnes handicapées (2000)* et à la *Convention internationale des Nations Unies, évoquées plus haut.*

Quelques éléments de définition

Afin d'éviter toute confusion pouvant se dégager de la terminologie « désinstitutionnalisation » et de véhiculer en France une approche positive, il convient de prendre le temps de se pencher sur la question de ses diverses définitions fleurissant çà et là.

Celle qui semble s'imposer est issue de la « European Coalition for Community Living » :

« Tout lieu où des individus communément étiquetés comme « ayant un handicap » vivent isolés, ou bien sont soumis à une ségrégation et/ou encore se voient forcés de vivre ensemble, est une institution. L'institution se définit également comme endroit où les gens n'ont pas, ou ne sont pas autorisés à exercer le contrôle sur leur propre vie et sur leurs décisions au quotidien. Une institution ne se définit pas seulement, loin s'en faut, par sa taille. »¹²

Cette définition devrait emporter une adhésion assez générale, car elle cadre la question de l'institution dans le champ des droits fondamentaux individuels des personnes en situation de handicap dans le cadre général des droits humains fondamentaux, et non sur le terrain factuel d'un choix idéologique quant à un type de dispositif.

Il apparaît néanmoins qu'elle ne permet peut-être pas de façon immédiate de rebondir sur une définition satisfaisante de la désinstitutionnalisation. En effet, elle définit l'institution sous sa dimension purement physique. Or pour qu'elle ait toute sa légitimité, la désinstitutionnalisation doit être comprise davantage comme un processus de transformation sociale de principe et de fond, et non pas se réduire et se limiter à la seule politique de fermeture de structures inappropriées.

¹² “An institution is any place in which people who have been labelled as having a disability are isolated, segregated and/or compelled to live together. An institution is also any place in which people do not have, or are not allowed to exercise control over their lives and their day-to-day decisions. An institution is not defined merely by its size.”

Comme évoqué plus haut, la désinstitutionnalisation pourrait être définie comme une politique d'évolution sociale visant à promouvoir et à assurer auprès de l'ensemble des acteurs sociaux dans tous les lieux de vie, l'autonomie, le libre choix, l'émancipation, l'autodétermination optimale des personnes handicapées et le respect des droits fondamentaux des citoyens handicapés. Ce sont ces processus que nous réunissons sous le terme anglo-saxon d' « **empowerment** ».

Sauf donc à accompagner systématiquement l'usage des termes « Désinstitutionnalisation » et « Institution » des définitions proposées ci-dessus, nous risquons de continuer à nous heurter aux incompréhensions, réserves et crispations déjà observées en France sur ces questions.

Afin d'éviter de tels désagréments, il convient de lever en France l'ambiguïté qui existe autour du terme institution. Nous devons faire émerger les conditions d'une différenciation sans ambiguïté entre l'institution dans son acception européenne, et ce que l'on nomme institution en France - et probablement dans d'autres pays tels l'Allemagne ou d'autres pays latins, lorsqu'on évoque dans leur diversité les « services et accueils spécialisés dans le domaine médicosocial (Social and Health care services).

Compter influencer sur l'usage du terme « institution » au niveau européen serait sans doute voué à l'échec. Dans nos échanges européens nous devons donc sans doute continuer à utiliser ce terme. En intégrant l'acception européenne ou internationale de l'institution dans notre discours nous serons ainsi en mesure de dissiper les soupçons qui pèsent bien souvent sur les représentants d'un certain nombre d'Etats membres - notamment la France - appelés à s'exprimer sur cette question. Soupçon de protection des institutions et d'entrave à la désinstitutionnalisation, là où il ne s'agit que de développer un modèle médicosocial de qualité fondé sur des valeurs fondamentales tenant aux droits humains des personnes et au respect de leur autodétermination.

Aussi, militer farouchement en Europe pour des standards de qualité élevés en matière d'accompagnement et de compensation du handicap est sans doute plus qu'une exigence morale, mais constitue de la même façon un moyen de donner au débat en cours sa véritable dimension et de traiter les vrais enjeux. Cela permet d'échapper ainsi au traitement « classique » et

réducteur de la désinstitutionnalisation, pouvant confiner à une certaine partialité. Nous devons jouer un rôle moteur sur la question de la qualité et de l'approche centrée sur la personne, son expression propre des besoins qui sont les siens, son autonomie, sa solvabilité, la permanence et l'universalité des réponses qui lui seront apportées.

Il nous revient de substituer une véritable approche qualitative des services et lieux d'accueil, à la seule approche quantitative ou idéologique ; sachant que le débat sur l'institution serait stérile s'il ne se situait pas délibérément sur le terrain des standards de qualité de service.

Quelques fondements essentiels

Les valeurs autour desquelles se sont regroupées les associations et qui ont éclairé leur travail de réflexion et de lobbying afin d'obtenir, par le biais des évolutions tant attendues de la législation française, des solutions toujours plus adaptées et des services de qualité, peuvent s'énoncer ainsi :

La Personne Handicapée, pleinement reconnue en tant qu'usager à part entière

Toute personne en situation de handicap doit pouvoir accéder aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, notamment à la liberté de choix de ses lieux et mode de vie, à l'accès aux soins, à l'éducation, à la formation et à l'orientation professionnelle, à l'emploi, au logement, à la garantie d'un minimum de ressources adapté à l'intégration sociale, à l'accès aux sports, aux loisirs, à la culture, à la possibilité de circuler librement, à la consommation, à l'information, à l'expression de ses choix politiques. Garantir à la personne handicapée l'accès à ces droits fondamentaux constitue une **obligation nationale**.

La garantie de la prise en compte de la diversité des besoins de toutes les personnes en situation de handicap et de leur famille

Cette garantie doit être réelle et confirmée quelles que soient les déficiences et situation de dépendance des personnes concernées. Aucune « minorité », aucune spécificité ne doivent être exclues du champ de cette garantie.

La participation de la personne handicapée aux décisions qui la concernent

Il s'agit là d'une requête, voire d'une revendication, les plus fortes de la part des personnes et de leurs familles, de leurs Associations, figurant dans le titre même de la Loi du 11 février 2005. Cette requête se traduit en particulier par un ensemble de dispositifs (cf. Loi 2002-2) visant à garantir la prise en compte et le respect du projet de vie exprimé par la personne, mais aussi, par de nouveaux espaces d'expression collective des personnes handicapées ou de leur représentants dans les instances nationales (Conseil national consultatif des personnes handicapées - CNCPH) et locales (Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées - CDCPH), du Conseil d'Administration de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), de l'AGEFIPH, etc. De même, dans le cadre des départements et communes, ont été constituées ou renforcées de nouvelles instances où les personnes handicapées et leurs Associations sont appelées à siéger : Commissions exécutives des Maisons départementales des Personnes handicapées, Commissions des droits et de l'autonomie, Commission communales d'accessibilité.

Tous ces espaces permettent aux personnes en situation de handicap, par le biais de leurs associations représentatives, de devenir actrices à part entière des politiques les concernant.

La solidarité

Un véritable changement de culture, avec le passage d'une logique d'assistance à une logique de solidarité à la charge de la Nation, devrait dicter désormais un respect scrupuleux des principes fondamentaux de l'Universalité de l'accès aux services et aux droits, fondant l'exigence d'une approche individualisée des moyens proposés à la personne. La nature renouvelée du lien ainsi noué entre la Société et ses citoyens handicapés implique que la politique en matière de handicap ne soit plus dictée par la seule approche financière ou budgétaire. Elle pose également la question des rapports qu'elle entretient avec le secteur économique des services sans but lucratif (associations, fondations, etc.)

Le rôle propre de la famille

Ce rôle doit être reconnu tant pour ce qui concerne la perception des enjeux, la connaissance de la personne handicapée, les impératifs et l'ambition d'un vrai projet de vie que du point de vue du niveau nécessaire des moyens financiers à mettre en jeu pour qu'existent de vrais services, souples et de qualité, constamment évalués et réévalués.

Pour la mise en œuvre de ces valeurs, certaines règles incontournables à respecter

L'innovation dans les réponses sociales doit être alimentée par l'observation des besoins et l'évolution de la société

Il est nécessaire de se doter d'un **tissu de services dense et varié** afin de permettre le **libre choix** des personnes entre la vie à domicile et des accueils en résidences ou services adaptés aux problèmes et difficultés de chacun. En particulier, l'intégration dans un cadre de vie ordinaire est plus difficile et peut être peu adaptée aux personnes en situation de handicap et de grande dépendance, de troubles sévères du comportement, de handicaps multiples¹³. Le milieu dit « ordinaire » peut être pour elles source d'un isolement et d'une discrimination accrue.

Ce tissu doit permettre la **continuité géographique** sur tout le territoire, aussi bien en zone urbaine qu'en zone rurale, et il devra **s'appliquer dans le temps** ; l'enfant handicapé ne cesse pas de l'être en grandissant, en vieillissant.

L'accompagnement des personnes, en institution ou dans le cadre d'une vie autonome, suppose une pluridisciplinarité des personnes et des services intervenant auprès d'elles, la qualité dans les prestations offertes, et pour cela en particulier le développement d'une formation tout au long de la vie de travail et une évaluation à tous les niveaux des prestations offertes.

L'enjeu est d'analyser la capacité de la structure, du service, du personnel à s'interroger sur ses pratiques professionnelles, répondre aux évolutions des besoins des personnes handicapées et s'inscrire dans un contexte territorial mouvant.

¹³ Persons with severe disabilities and complex dependency needs.

Situation actuelle de l'offre de services et d'accueil pour les personnes en situation de handicap en France

Des solutions et des alternatives
Des créations nouvelles mais des insuffisances

Rappel

Le territoire actuel de l'Union européenne présente une grande diversité des regards sur le handicap comme tel (persistance du regard médical, évolution souhaitée par tous vers un regard social, sur la personne pour ce qu'elle est et non selon son apparence) ; une grande diversité de cultures, de statuts familiaux, de niveaux de vie, d'analyses socioéconomiques. Cette diversité constitue déjà un entrelacs particulièrement dense et complexe où tous discours se croisent et ne se rencontrent pas toujours. Aussi convient-il d'éviter des positions s'excluant les unes les autres et qui, dans une trop grande rigidité, risqueraient de passer par profits et pertes une diversité d'histoires vécues dans la difficulté, parfois même dans la douleur, toujours relative aux moyens que les Etats sont prêts à engager dans les évolutions nécessaires à la pleine participation de tous.

Deux voies, deux séries de décisions en cours d'application ou déjà pleinement appliquées : renforcement des droits individuels des personnes et de leur autodétermination ; développement de services et prestations concourant à répondre toujours mieux à leurs besoins individualisés.

La personne en situation de handicap et ses droits

L'abandon du regard purement médical

La législation primitive du 30 juin 1975 (loi « en faveur de l'intégration des handicapés ») a été profondément modifiée par deux lois principales : celle du 2 janvier 2002 et celle du 11 février 2005 (loi relative aux « *droits, à*

l'égalité des chances et à la participation des personnes handicapées ».

D'autres textes viendront compléter ce nouvel appareil législatif où l'on ne parle plus de l'intégration des handicapés, mais de leurs droits et de leur pleine participation.

Ce corpus législatif rénové consacre l'abandon de l'approche médicale du handicap et de son accompagnement fondé sur l'assistanat.

L'expression par la personne de ses besoins dans son projet de vie

La nouvelle législation, à la définition de laquelle les personnes handicapées et leurs associations représentatives ont largement contribué, prend en compte l'exigence d'assurer les conditions propres à conforter et promouvoir l'autodétermination de la personne handicapée dans son projet de vie et à en garantir le respect.

Elle s'inspire également des initiatives innovantes prises spontanément par des opérateurs qui avaient proposé par anticipation de nouvelles prestations ou conditions d'exercice de ces prestations, en intégrant le mouvement contemporain fort d'émancipation des personnes en situation de handicap.

Ces initiatives ont conduit à la mise en place de nouvelles structures d'accompagnement et en la mise en place d'outils rationalisés garantissant l'exercice effectif des droits.

Elle prend en compte les expériences des pays européens et nord américains.

Loi du 2 janvier 2002 dite de rénovation de l'action sociale et médicosociale

Cette loi constitue l'aboutissement d'un lent processus de maturation, au terme d'un long combat des personnes handicapées elles-mêmes et le plus souvent des associations représentatives. Elle renverse la notion d'assistanat qui n'avait pas disparu de la loi du 30 juin 1975.

Deux axes principaux de développement :

- (1) les avancées obtenues en matière de *reconnaissance des droits* des citoyens en général et des citoyens handicapés en particulier, l'émergence de nouveaux outils, constituant une application

pratique de l'affirmation de ces droits dans tous les dispositifs d'accompagnement, de prise en charge, d'inclusion des personnes handicapées ;

- (2) la *révolution* vécue par le secteur médicosocial (services ambulatoires à domicile, structures d'accueil, etc.), suite à la décentralisation qui modifie largement les règles de compétences et les logiques de financements publics.

Trois orientations fondamentales :

- (1) *l'affirmation des droits des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux*, des lieux de vie et d'accueil ;
- (2) la mise en œuvre d'une procédure d'*évaluation* ;
- (3) l'élargissement des missions de l'action sociale et médicosociale, la diversification de la nomenclature et des interventions des établissements et des services.

L'usager au cœur du dispositif :

La loi s'inscrit dans la lignée des *droits universels* consacrés par la *Convention des nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* et par les Chartes Européennes :

- (1) respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité de la personne en situation de handicap, égale en dignité et en droit ;
- (2) libre choix pour elle entre les prestations adaptées qui lui sont offertes dans le cadre d'un service à domicile, ou dans celui d'une structure spécialisé ;
- (3) droit à une prise en charge (prestations en nature ou versement d'une allocation) et/ou à un accompagnement individualisé favorisant son développement, son autonomie et son inclusion sociale. Ce droit devrait être adapté à son âge et à ses besoins propres, et respecter son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché, lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à prendre sa part dans la décision ;
- (4) droit à l'information sur ses droits fondamentaux et ses protections légales ;

- (5) droit à 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.

Des documents doivent être et sont systématiquement remis aux usagers (commentés si besoin) précisent ces principes, les traduisent dans leur pratique et leur mise en œuvre :

- (1) le livret d'accueil et la charte des droits et des libertés ;
- (2) le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service, adopté après avis du Conseil à la vie sociale ;
- (3) le projet d'établissement ou de service ;
- (4) le contrat de séjour élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant, définissant les objectifs et la nature de la prise en charge et de l'accompagnement.

Les usagers bénéficient en outre d'instances leur permettant de faire valoir leurs droits et de relever toutes formes de dysfonctionnements dans les services qui leur sont dus (maltraitance notamment...) :

- (1) la possibilité de faire appel à un « médiateur »¹⁴ ;
- (2) le conseil de la vie sociale qui permet d'instaurer un dispositif centré sur la participation des bénéficiaires des à l'évaluation des prestations qu'ils reçoivent. La participation réelle de l'utilisateur constitue une obligation légale dont l'application doit être effective.

La nécessaire évaluation (interne et externe)

La loi, pour mieux répondre aux requêtes des usagers, organise le secteur des services qui leur sont dus en réformant notamment les schémas d'organisation sociale et médicosociale dans lesquels les personnes handicapées et leurs représentants ont leur rôle à jouer.

Dans ce nouveau cadre, elle crée une **obligation nouvelle : l'évaluation** ; et ce, sous deux formes : l'auto-évaluation (évaluation interne) de l'activité dans son ensemble et de la qualité des prestations offertes, d'une part ; une évaluation par un organisme externe d'autre part. Ces

¹⁴ Ainsi nommé, la position qu'il occupe n'est pas vraiment celle d'un médiateur, puisqu'il n'est pas en position de tiers autonome...

évaluations sont qualitatives .Elles permettent, éventuellement, de porter des sanctions contre les services et structures déficientes.

Il est précisé dans la loi que les Services, établissements médicosociaux, délivrent plusieurs types de prestations que ce soit à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial, ou dans une structure de prise en charge. La prise en charge peut être assurée à titre permanent ou temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement en internat, semi internat, externat.

Dans l'esprit de la Loi et dans son sillage, *une charte nationale des droits et des libertés a été élaborée conjointement par les fédérations et organismes représentatifs des personnes handicapées et l'Etat*. Elle vise à faire émerger *un socle de valeurs et de principes déontologiques portés et respectés par tous*.

La Loi 2002-2 s'inscrit donc dans un mouvement de prise en compte des personnes non plus sous une identité de patient ou de pensionnaire mais davantage d'usager et de consommateur de services. Il en résulte l'avènement de règles protectrices venant réguler les rapports asymétriques entre opérateurs et usagers dans le sens d'une meilleure défense des intérêts des consommateurs de services.

Deux autres lois votées dans la même période confortent les droits des personnes handicapées.

Loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002

Elle porte réforme de la loi de 1989 relative à l'accueil familial des personnes handicapées. Elle fixe les règles de l'agrément de la personne d'accueil, sa formation, le contrat écrit entre l'accueillant familial et la personne accueillie fixant les relations entre les deux.

Elle développe la représentation des personnes handicapées en donnant une assise juridique au Conseil National Consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et en créant le conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) dont le rôle est d'intervenir au niveau des départements sur les orientations de la politique du handicap dans tous les domaines de la vie sociale.

Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002

Les objectifs principaux sont d'affirmer :

- La solidarité nationale envers les personnes handicapées (réponse à la jurisprudence Perruche). C'est à la solidarité collective de la Nation qu'incombe la prise en charge des dépenses supplémentaires que le handicap et la situation qui en résulte peuvent induire pour une personne.
- La démocratie sanitaire : droit au respect, pour chaque personne malade, de sa dignité, inscrit dans les Droits fondamentaux des patients.
- Secret des informations concernant l'atteinte, la maladie et la vie privée de tout patient.
- Droit à l'information a priori du patient handicapé. Aucun acte médical ou traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, consentement qui doit être systématiquement recherché, quel que soit le degré de la personne, avec le cas échéant l'accompagnement à la décision ad hoc.
- Principe général de l'accès direct du patient à son dossier médical.

Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005

Accès universel

Comme son titre l'indique, cette Loi est positivement fondée sur le droit à l'accessibilité universelle, sur la citoyenneté et la pleine participation des personnes en situation de handicap. En cela, elle se distingue fondamentalement de la loi précédente (30 juin 1975), qui n'était qu'une loi « en faveur de l'intégration des handicapés ».

L'exigence d'accès universel se traduit en termes *d'accessibilité*, qui couvre un champ large, (accès aux moyens de transport, au bâti, mais aussi à l'emploi, à la scolarité, aux moyens modernes de communication, à la culture, aux sports, aux activités culturelles et citoyennes, à la vie sociale dans son ensemble.

Droit à la compensation

Elle réaffirme **le droit à compensation** déjà apparu dans la loi du 17 janvier 2002 (cf. plus haut).

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelque soit l'origine et la nature de sa déficience, son âge, ou son mode de vie. Ce droit recouvre l'ensemble des réponses collectives et individuelles aux besoins des personnes handicapées. »

La loi conforte la place de la personne handicapée. Il s'agit d'un droit de nature universelle : **« quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie »** et dont l'objet est une réponse individualisée aux besoins (à la demande) de la personne, qu'il s'agisse de places en lieux d'accueil spécialisés, aménagements du domicile, aides humaines ou techniques....

Rien pour nous ou sur nous sans nous

Cette Loi illustre une **nouvelle politique du handicap** où l'on agit davantage **avec** la personne handicapée et non plus seulement **pour** la personne handicapée. Le « projet de vie »¹⁵ de la personne s'impose aujourd'hui comme fondement de toute action qui concerne la personne handicapée. Il s'agit maintenant d'analyser et de prendre en compte les aspirations de la personne dans toutes les dimensions éducatives et sociales.

Les autorités et les personnes en charge sont censées associer, plus encore qu'elles l'ont fait jusqu'à présent, la personne handicapée aux décisions qui la concernent, aux réponses appropriées à ses besoins particuliers. Il leur revient de mobiliser les moyens financiers et d'organiser les moyens humains nécessaires. Les divers groupes consultatifs prévus par la loi sont en outre censés associer les personnes handicapées,

¹⁵ Il y a tout lieu de se poser la question de savoir ce que c'est qu'un projet de vie, ce que signifie le fait de se prononcer un jour pour toute sa vie ; mais aussi de s'interroger sur la raison pour laquelle, sous prétexte qu'on est en situation de handicap, il faudrait y être contraint, alors que ce n'est pas le cas pour tout un chacun non handicapé. Nous reviendrons plus loin sur ce point, dans les recommandations.

via leurs associations représentatives notamment, aux décisions d'orientations générales de la politique du handicap.

La vie serait-elle devenue un « long fleuve tranquille » pour les personnes handicapées ?

La législation française, sans doute inspirée, voire « guidée » par les revendications des personnes handicapées et de leurs mouvements représentatifs, est aussi la résultante de convergences européennes sur un plan philosophique et sociologiques, dans le cadre d'une évolution de nos sociétés contemporaines et de la libre circulation des biens, des services, des citoyens européens.

L'évolution du secteur médicosocial prend place dans le concert des progrès accomplis au bénéfice des personnes en situation de handicap et de leurs familles, souvent grâce à leur inventivité, mais aussi grâce à la confrontation permanente avec d'autres cultures (pays nordiques, Etats-Unis d'Amérique, Italie, pays anglo-saxons dans leur ensemble).

C'est souvent une logique de « parcours » qui s'instaure, où la personne a aussi le doit être fait pour que la personne puisse évoluer en toute autonomie et à son rythme propres, dans ses capacités, dans ses besoins, dans ses désirs. Le dispositif mis à sa disposition est censé s'appuyer sur une véritable flexibilité et surtout sur des passerelles entre toutes les solutions offertes (institutionnelles ou autres) qui ne doivent plus, en aucun cas, être considérées comme univoques et définitives.

Le souci essentiel de faciliter des solutions inclusives et/ou adaptées au choix du lieu et du mode de vie de chaque personne.

La volonté de maintenir toute personne à son domicile, si telle est sa volonté, devient de plus en plus la règle, même si ce progrès n'est pas encore abouti. Il suppose l'aide d'un ou plusieurs salariés, de membres de la famille, de services prestataires d'aide à domicile (avec prise en charge - en générale partielle et totale seulement pour les personnes les plus sévèrement dépendantes). L'élément « aide humaine » du droit à compensation est censé permettre ce maintien à domicile, non sans prendre en compte les exigences d'aménagement de l'habitat.

C'est cette volonté (déjà présente depuis la loi du 30 juin 1975 mais relativement peu développée pour des raisons essentiellement d'ordre économique) qui a conduit à créer de nouveaux services ou à moderniser l'existant, visant avant tout la proximité des systèmes, d'accompagnement et d'accueil. On citera en particulier parce qu'ils relèvent d'une logique de service à la personne sur son lieu de vie :

- **Centres d'action médicosociale précoce (CAMSP)**: au profit des enfants de moins de 6 ans. Leur action consiste dans le dépistage et le traitement en cure ambulatoire.
- **Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP)** exerçant leur activité en ambulatoire.
- **Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile** apportant aux familles tous conseils et formules d'accompagnement personnalisé favorisant l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie.
- **Services d'accompagnement à la vie sociale - (SAVS) et services d'accompagnement médicosocial des adultes handicapés (SAMSAH)**, à la disposition des personnes en situation de handicap vivant à domicile qui font appel à eux, ayant pour vocation d'apporter une aide et un accompagnement adaptés, notamment pour les personnes qui ne peuvent accomplir seules les gestes essentiels de la vie.
- **Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)**, assurant au domicile ou dans les établissements d'accueil non médicalisés des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels.
- **Des systèmes d'accueil nouveaux**: accueils temporaires ou séquentiels se développe dans les structures à la journée ou pour une période donnée en internat ; accueils de répit favorisant le repos des aidants, aide aux aidants familiaux et de proximité, etc.
- **Lieux de vie et d'accueil non traditionnels**: petites unités souvent familiales, installées en milieu rural. La loi leur confère un statut et encadre leur activité et notamment s'assure du respect des droits

des usagers (livret d'accueil, règlement de fonctionnement projet de service).

- Accueils familiaux de personnes handicapées ou âgées : personnes accueillantes soumises à un agrément officiel, à un contrôle ; suivi social et médicosocial des personnes accueillies, contrat écrit.

Tous ces services font l'objet d'une prise en charge dont le montant varie en fonction des décisions prises par la Maison départementale des personnes handicapées.

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Les Maisons départementales des personnes handicapées créées par la loi du 11 février 2005 constituent le lieu unique auquel s'adresse désormais toute personne en situation de handicap, sa famille ou son représentant légal, pour faire valoir ses droits.

Ces maisons exercent une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil, de décision.

On y travaille aussi sur le « projet de vie » de la personne handicapée, à partir duquel, avec l'appui d'une équipe pluridisciplinaire, est mis en place ou le plan *personnalisé* de scolarisation, d'aide à l'enfant et/ou à sa famille, d'emploi, de formation, de compensation du handicap (aides techniques, aides humaines, appareillages, allocations, etc.)

C'est la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui, au sein de la MDPH, prononce les décisions : pour la prestation de compensation, en termes d'aides humaines, d'aides techniques et autres aides au vu du dossier présenté par la commission pluridisciplinaire. Elle se prononce aussi sur les décisions d'orientation, sur la désignation éventuelle des établissements et services d'accueil, sur la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Bientraitance, évaluation des services et lieux d'accueil spécialisés

Dans le même temps où la législation se transforme, un accent particulier est mis sur la bientraitance en corrélation avec l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux. En 2007, ce travail a concerné l'élaboration d'un guide des risques de la maltraitance et de la gestion de ces risques en

établissement et d'un plan de renforcement de la lutte contre la maltraitance avec un protocole administration-établissement.

La Loi de 2005 (comme telle, avant l'écriture des décrets d'application qui parfois tendent à en réduire la portée) est fondamentalement tournée vers l'exercice d'une pleine citoyenneté des personnes handicapées, la protection de leurs droits (peut-être plus que leur promotion). Elle vient garantir, délais d'exécution à l'appui (sur lesquels les associations ne sont pas nécessairement satisfaites) l'accès universel, c'est-à-dire l'accès à tout pour tous. Ce dernier point reste de la part des associations un point essentiel de leur revendication.

Scolarisation

Pour la scolarisation des enfants handicapés, c'est la scolarisation en milieu ordinaire qui devient la règle.

Le Ministère de l'Éducation nationale est supposé désormais mettre en place à ses frais les moyens humains nécessaires à l'accompagnement des enfants et des jeunes à l'école. Nous sommes loin de compte aujourd'hui, même si la voie est ouverte.

L'école doit être revisitée pour devenir pleinement « inclusive ». Elle ne se réduit pas à l'acquisition des connaissances, elle est aussi un lieu de socialisation où les enfants ont toute leur place, dans le cadre qui leur convienne le mieux.

C'est sur la base d'un enseignement personnalisé, grâce à un travail en équipe entre enseignants, personnel spécialisé et familles, que l'inclusion des enfants dans l'école passera du rêve et de la théorie à la réalité.

C'est sur cette base qu'il convient de trouver pour chaque enfant et chaque jeune la formule qui convienne le mieux, qu'il (lui-même et sa famille) puisse à tout moment choisir le lieu où il se sent bien et où il se trouve dans de bonnes conditions pour suivre un cursus scolaire aussi proche que possible de la normale.

Aussi des formules alternatives sont-elles mises à la disposition des enfants, la plupart du temps dans des structures spécialisées intégrées dans les écoles (Classes en intégration scolaire - CLIS) et les collèges

(Unités pédagogiques d'intégration - UPI), leur permettant de partager des temps récréatifs ou d'instruction programmés avec les autres élèves.

Emploi

Pour l'emploi, il y a mise en place de mécanismes pour l'embauche de personnes en milieu ordinaire, mesures incitatives à l'embauche en milieu ordinaire. C'est autant que faire se peut cet objectif qui est le premier visé.

Les lieux de travail spécifiques ne sont conçus que comme une alternative à l'emploi en milieu ordinaire, dans le cadre de la plus grande extension possible du droit au travail.

Parmi les entreprises relevant du droit du travail et considérées sous le même angle que toute entreprise, la loi crée les **Entreprises Adaptées**, pouvant offrir un emploi à des personnes jugées aptes au travail mais ayant besoin d'un suivi particulier du fait de leur situation de handicap. Ces entreprises adaptées obéissent strictement aux lois du libre marché, et elles vivent du fruit de leur production. S'ajoutent, comme pour les entreprises ordinaires, une **aide au poste**, individualisée, et une subvention spécifique visant l'accompagnement et le suivi des travailleurs.

Les personnes qui ne disposent pas d'un rendement élevé (moins de 33% d'un rendement normal) peuvent être accueillies dans un **Etablissement spécialisé d'aide par le travail** (ESAT, ex CAT), à vocation médicosociale réaffirmée, et relevant de ce fait non pas du code du travail mais de la protection sociale. L'ESAT doit offrir aux personnes en situation de handicap accueillies un éventail d'activités (à caractère professionnel ou proche, autant que faire se peut), ainsi qu'un soutien médicosocial et éducatif visant à favoriser leur épanouissement personnel et social (entretien des connaissances, maintien des acquis scolaires et de formation professionnelle, accès à l'autonomie, implication dans la vie sociale...)

Il existe en outre le principe d'une rémunération garantie qui tient compte du temps plein ou partiel de l'activité. Cette rémunération ne se confond pas avec un salaire.

Si ce type de structure est assez souvent vu d'un œil critique, courant le risque de « discriminer » les personnes, l'expérience donne à penser néanmoins qu'il constitue souvent une alternative positive pour des personnes se trouvant en situation de dépendance sévère (motrice,

psychique, intellectuelle...) leur permettant un accès véritable à un statut social grâce à une activité productive.

Dans divers pays européens, il existe des formules relativement voisines de celle-ci, dans le cadre de foyers dits « occupationnels » ou de coopératives.

Hébergement

Les personnes en situation ont théoriquement le choix entre la vie à domicile (quel que soit leur degré de dépendance ou presque) avec les aides nécessaires et la vie en hébergement collectif où leur logement constitue bien leur lieu de vie privé, devant être respecté comme tel (Voir à cet égard l'article spécifique dans la Convention internationale des Nations-Unies relative au droit des personnes handicapées).

Si le choix du lieu de vie fait bien partie, aux termes de la loi, des droits fondamentaux de la personne en situation de handicap, il n'est pas actuellement certain que ce droit soit respecté dans tous les cas. La difficulté à trouver dans l'environnement social immédiat les services d'aide à domicile conduit certains à accepter des solutions dont ils n'ont pas nécessairement fait le choix libre et actif. Les hébergements collectifs évoluent actuellement en des unités d'appartements entièrement intégrés à des habitats « pour tous », avec services généraux et d'aides humaines en commun.

Il reste, néanmoins, beaucoup à faire encore, pour que les moyens financiers, les places, les structures, les lieux d'accueil ou les services à domicile et de proximité soient à la hauteur des besoins des personnes de notre pays, pour qu'une répartition équitable de ces moyens soit bien déployée sur l'ensemble du territoire, pour que chaque personne en situation de handicap puisse accéder à une véritable citoyenneté dans le libre choix des services qui lui sont destinés dans une véritable garantie d'accès à tout pour tous. Pour ce qui est des personnes présentant des besoins particulièrement complexes de dépendance, des structures d'accueil à taille humaine permettront à n'en pas douter le développement de plateaux techniques pointus et de qualité.

Il convient en outre de prendre en compte la réalité géographique de chacun des Etats membres de l'Union : distances à parcourir, zones rurales plus ou moins étendues, constituent souvent, comme en pays nordiques, en

France et en d'autres pays méditerranéens, créent souvent des distorsions graves dans les services rendus aux personnes qui du coup se trouvent encore plus isolées.

Or, le processus d'égalisation des chances ne peut se réaliser que s'il y a de véritables maillages du terrain, des mises en réseaux permettant à terme de développer une harmonisation entre les politiques décentralisées et de préserver dans une véritable continuité territoriale l'égalité et l'équité des droits et des prestations.

Recommandations

Il convient de rappeler que la culture et la législation françaises, depuis 1901 (loi sur les associations à but non lucratif) et 1905 (loi de séparation de l'Eglise et de l'Etat) ont largement favorisé l'invention, la mise sur pied et la gestion des services et structures d'accueil destinés aux personnes que leur situation sociale, leur âge, leur handicap sous toutes ses formes, leur état de santé, etc., ont fragilisées de manière provisoire ou plus ou moins définitive.

Ainsi s'est-il créé des organisations diverses et variées qui progressivement sont devenues gestionnaires de ces services et lieux d'accueil.

La relation entre les autorités publiques (nationales - Sécurité sociale et Action sociale ; régionales - nouvelles Agences régionales de santé ; départementales - maisons départementales des personnes handicapées, prestations et allocations aux personnes ; communales - les communes - centres communaux d'action sociale, implication des mairies dans l'école primaire...) et les organisations gestionnaires sont commandées par la Règle (intangibles) de la subsidiarité. Les autorités publiques agrément, contractualisent, versent les fonds et contrôlent a posteriori, les prestataires administrent les services et les gèrent, se soumettent aux procédures internes et externes d'évaluation, rendent des comptes.

Le contexte philosophique et sociologique contemporain a fortement contribué à remettre en cause ce système, et les discussions ayant préparé le vote de la loi du 11 février 2005 n'ont pas manqué d'en rajouter.

Aussi les associations - notamment françaises - ont-elles été amenées, positivement, à se remettre en question, à reprendre la réflexion sur leur rôle exact.

Peut-on être à la fois représentant des personnes et gestionnaire des services qui leur sont dus ? La question a été posée lors de la discussion parlementaire de la loi du 11 février 2005. Les associations n'ignorent pas,

dans les évolutions qui sont les leurs, l'exigence s'imposant à chacune, d'une transparence toujours plus grande et d'une représentativité effective des personnes en situation de handicap et de leurs familles en tant qu'usagers, premières concernées.

Nous sommes là dans une exigence de *séparation claire* entre la prestation de service aux personnes (avec toutes les exigences de qualité, d'évaluation et de contrôle évoquées plus haut) et la pure représentativité justifiant les revendications des personnes et des organisations dans lesquelles elles se rassemblent pour faire collectivement valoir leurs droits.

Cette option a été prise sans ambiguïté dans les pays nordiques, où les associations ont remis aux autorités publiques tous les services dont elles pouvaient être prestataires, ou en Italie dans les années 1970, lors de la fermeture des institutions et dans la mise sur pied du « tout intégration » dans l'école.

En France, le monde associatif est en pleine réflexion sur ce sujet. Il soutient néanmoins que, sans confondre les rôles, le caractère non lucratif des associations les habilite moralement, voire au plan éthique, de défendre une certaine image du service dû aux plus fragiles, aux plus vulnérables, aux plus pauvres d'entre nous.

Apparaît ici déjà une nécessité incontournable supplémentaire, celle de faire en sorte que les usagers des services soient pleinement partie prenante de leur mise sur pied, de leur fonctionnement, de leur évaluation. Il n'est pas si certain que ce mouvement soit déjà généralisé à ce jour, même quand on dit qu'il l'est.

Les larges réflexions ayant résulté des conflits qui se sont fait jour à partir de la Directive européenne « Bolkenstein »¹⁶, puis de la Directive services telle que publiée et transposée dans les lois nationales, puis de la Communication de la Commission européenne relative aux services sociaux et de santé d'intérêt général, n'ont pas manqué de relancer ce débat et de le replacer dans un cadre beaucoup plus qu'hexagonal ; ce qui, à notre sens, ne peut qu'être la source d'évolutions positives vers plus de transparence et de qualité, et surtout, à terme, de respect de la dignité des personnes prestées.

¹⁶ On sait à quel point – le plus souvent à tort – elle a « miné » le débat sur le Traité constitutionnel et influé sur le vote négatif français en mai 2005.

Nous pouvons d'ores et déjà en tirer une constante : ce n'est pas le caractère lucratif ou non lucratif d'un opérateur qui définit la qualité du service qu'il promet, comme si cela allait de soi, mais c'est le service lui-même qui, évalué, sera de bonne ou de mauvaise qualité.

Autrement dit, et pour être clair, il n'est plus question d'arguer du caractère non lucratif du service pour en déterminer la qualité. Il faut peut-être, sûrement même, aller voir sur un autre plan, peu propice à la précipitation des entreprises cherchant à faire du profit : le long terme de l'action concernant les personnes véritablement vulnérables, non « classifiables », en-dehors de toute catégorie « politiquement correcte », non solvables, qui n'en sont pas moins citoyennes ayant des droits et notamment le droit fondamental au respect de leur dignité et dont on sait souvent qu'elles auront le plus grand mal à sortir de leur insolvabilité.

C'est sur un tel terreau que peuvent être formulées quelques recommandations visant les services aux personnes, leur accueil/accompagnement et - si besoin - leur hébergement.

De la Convention internationale des Nations-unies, relative aux droits des personnes handicapées (en cours de ratification en France), placée sous la bannière de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme de 1948, nous tirerons les trois premières recommandations, qui ont trait à **la dignité et à l'autodétermination des personnes en situation de handicap** :

- 1- **« Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité »** : « Les Etats Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de leur capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres (art.12.1). Les Etats Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique (art. 12.3). »

- 2- **« Autonomie de vie et inclusion sociale »** : « ... [à ce que] les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence, et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier (art.19.a). »

- 3- « **Respect de la vie privée** » : « Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communications ni d'atteinte illégale à son honneur et à sa réputation. Les personnes handicapées ont droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes (art.22.1). »

Du long travail de réflexion, que nous avons effectué depuis l'année 2004 notamment, en concertation avec l'UNIOPSS, le Forum européen des personnes handicapées, l'ensemble des partenaires du CELSIG, mais aussi avec certains membres du Parlement européen et de sa Commission des Affaires sociales, nous avons tiré **sept règles essentielles**, qui pour nous tous (Pouvoirs publics aussi bien que prestataires de tous ordres) sont comme des règles d'or.

- 4- Continuité : la mise en œuvre des services aux personnes handicapées, dans le respect de leurs droits fondamentaux (règles d'égalité et de dignité...), ne doit présenter aucune rupture de charge, ni territoriale, ni d'aucune autre sorte.
- 5- Universalité : même service partout et pour tous à égalité.
- 6- Accessibilité : service dû selon que de besoin, en toute égalité, quelle que soit la situation financière et la solvabilité de la personne prestée.
- 7- Qualité.
- 8- Evaluation régulière, interne et externe.
- 9- Participation des usagers, en amont, en aval, dans l'évaluation des besoins et des services rendus.
- 10- Transparence quant au contenu et aux financements.

De nos propres réflexions, nous tirons également un certain nombre de règles tout aussi importantes, touchant aux personnes elles-mêmes, dans leur dignité et l'expression de leurs besoins et de leurs souhaits.

11- Toute personne, quel que soit le niveau de sa dépendance, doit pouvoir choisir, à tout moment de sa vie, son lieu et son mode de vie, dans un éventail d'offre de service, soit dans son propre logement, soit dans des hébergements de petite taille bénéficiant de services collectifs. Elle doit à tout moment pouvoir revenir sur ce choix. Selon sa capacité à exprimer ses propres besoins, elle a un droit fondamental à être accompagnée pour formuler ses choix.

12-Il ne suffit pas de dire que la personne en situation de handicap est « au centre du dispositif », mais elle en est le principal acteur.

13-Dans la mesure où elle le souhaite, la personne en situation de handicap devrait avoir accès au financement des services qui lui sont dus, et en contrôler tout ou partie si elle le désire et selon ses capacités. Ce qui n'exclut pas les nécessaires contrôles, comme il se doit, puisqu'il s'agit de fonds publics.

Notre ultime recommandation sera le leitmotiv que tous les membres du Forum européen des personnes handicapées utilisent largement dans toutes leurs communications :

***Nothing about us without us
Rien pour nous et sur nous sans nous***