



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2016-2017**

L'effectivité des droits de la
participation des usagers au sein des
ESSMS

SERGE PRIOL
Septembre 17

Remerciements

J'adresse mes plus vifs remerciements à Mesdames Sylvie Moisdon-Chataigner et Emmanuelle Fillion pour avoir accompagné ce travail tout au long de l'année. Leurs conseils ont permis l'aboutissement de cette réflexion sur l'effectivité des droits.

Je remercie Jean-Marie FAUCHER, Directeur Général de l'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (ADAPEI) des Hauts-de-Seine pour avoir accepté que je puisse suivre cette formation de master 2.

Je remercie également les salariés de l'ADAPEI des Hauts-de-Seine, pour les échanges autour de ce mémoire.

Sommaire

Introduction.....	1
Partie 1	9
Droit positif et effectivité de la participation des personnes au sein des ESSMS.....	9
1 S'entendre sur les définitions	10
1.1 Les contours de l'effectivité.....	10
1.1.1 L'effectivité saisie par le droit.....	11
1.1.2 L'effectivité saisie par les usages sociaux du droit.....	14
1.1.3 L'effectivité saisie par l'expérience au sein d'un ESMS.....	14
1.2 Les contours de la participation	16
1.2.1 Une approche verticale de la participation proposée par l'ANESM	17
1.2.2 Une approche horizontale de la participation posée par le législateur.....	18
2 Le cadre légal de la participation des usagers dans les ESSMS.....	19
2.1 Le législateur de 2002 et la participation des usagers.....	19
2.1.1 La participation de l'utilisateur à son projet.....	19
2.1.2 La participation de l'utilisateur au fonctionnement de l'établissement.....	21
2.1.3 Les mécanismes de régulation des droits, les voies de recours.....	23
2.2 L'approche internationale : la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées et le protocole facultatif	24
2.2.1 L'approche internationale : la prise en compte de la CIDPH et du protocole facultatif par le droit français	25
2.2.2 Les droits reconnus par la CIDPH.....	27
2.2.3 Les principes généraux énoncés par la CIDPH.....	29
2.2.4 Les mécanismes garantissant l'application et le suivi de la CIPDH et du protocole.....	32
Partie 2	35
La réception du droit de la participation par les acteurs des ESSMS	35
1 Mobilisation et évaluation des droits des usagers	36
1.1 Invocabilité et effet direct de la CIDPH et des traités internationaux	36
1.1.1 Une nécessaire définition des termes	37
1.1.2 Les recours devant l'ordre administratif : la notion d'effet direct précisée et élargie	38
1.1.3 Les recours devant l'ordre judiciaire :	41

1.1.4	Le recours à la CJUE : l'effet indirect de la CIDPH par interprétation conforme.....	43
1.2	L'évaluation des ESMS, un regard extérieur garantissant les droits ?.....	46
1.2.1	Le cadre juridique général de l'évaluation.....	49
1.2.2	Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, serre-file de l'évaluation.....	51
1.2.3	Les obstacles et limites de l'évaluation en tant que vecteur de protection des droits des usagers	54
1.2.4	Une nécessaire pédagogie de l'accompagnement.....	57
1.2.5	Les suites des évaluations.....	58
2	L'usage social des droits au sein des ESSMS	59
2.1	Triptyque des acteurs et triptyque de l'effectivité des droits	59
2.1.1	Le poids de l'histoire.....	59
2.1.2	La place des acteurs.....	60
2.1.3	Une réception des droits naturellement contingente	63
2.1.4	Les leviers permettant le développement de l'effectivité	63
2.2	Les acteurs se saisissent de leurs droits au niveau des associations	64
2.2.1	L'Association des Paralysés de France (APF)	65
2.2.2	La Fédération Nationale des Associations d'accueil et de Réinsertion Sociale (FNARS)	65
2.2.3	L'ADAPEI45 décline la position de l'UNAPEI	66
2.2.4	L'ADAPEI des Hauts-de-Seine	68
	Conclusion.....	71
	Bibliographie.....	75
	Liste des annexes.....	77
	Annexe 1	78
	Annexe 2	79
	NOTE D'OBSERVATION.....	82
	Résumé	83

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux

APF : Association des Paralysés de France

C2P : Conseil de Participation des Parents

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CEE : Communauté Economique Européenne

CIDPH : Convention Internationale pour les Droits des Personnes Handicapées

CJUE : Cour de Justice de l'Union Européenne

CNU : Conseil National des Usagers

CVS : Conseil de la Vie Sociale

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESSMS : Etablissement et service social et médico-social

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FNARS : Fédération Nationale des Associations d'accueil et de Réinsertion Sociale

ONU : Organisations des Nations Unies

RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

Certains considèrent qu'il est trop présent ne permettant pas un développement des actions personnelles, d'autres, au contraire, souhaitent qu'il occupe une place centrale pour que les individus soient protégés. Quel que soit le positionnement de chacun, on peut s'accorder sur un plus grand commun diviseur, celui de la place du droit dans notre société. Cette tendance touche tous les secteurs de la société et induit une inflation législative qui est déjà ancienne. Dès 1991, le Conseil d'Etat écrivait dans un rapport relatif à la sécurité juridique : « *Quand la Loi bavarde, le citoyen ne lui prête plus qu'une oreille distraite* », et poursuivait en dénonçant « *l'obscurité croissante de notre droit* ».

Plus de vingt ans après, en 2006¹, le Conseil d'Etat a choisi de revenir sur le rôle et la place occupée par la loi en déplorant le peu de progrès enregistré depuis le début des années 1990. Les auteurs affirment que « *pour respecter la loi, il faut la connaître. Pour la connaître, il faut qu'elle soit claire et stable. Or, et ce constat est préoccupant, nombre de nos lois ne sont ni claires ni stables. La France légifère trop et légifère mal* »².

Le secteur médico-social en général, et celui du handicap en particulier ont suivi la même courbe normative. A titre d'illustration, on peut citer la liste non-exhaustive des textes législatifs suivants :

- Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle régleme les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur ;
- Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics ;
- Loi n° 87-517 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (JO n° 160) qui institue pour les entreprises de plus de 20 salariés l'obligation d'employer, à temps plein ou partiel, 6% d'entre eux ;
- L'article 22 de la loi N° 89-18 du 13/01/1989 (Diverses mesures d'ordre social) modifie l'article 6 de la loi du 30/06/1975 et crée un alinéa dit "amendement Creton" ;
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;

¹ Rapport public du Conseil d'Etat de 2006 – Sécurité juridique et complexité du droit – Edition La documentation Française - <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000245.pdf> - (Consulté le 27 mai 2017)

² Rapport public du Conseil d'Etat de 2006 – Op. Cit. Page 9

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

- Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs ;
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Ce mouvement français a été complété par des textes européens et internationaux, notamment :

- En 1993, la Commission européenne publie un rapport sur les mesures à prendre en matière d'accessibilité des moyens de transport aux personnes à mobilité réduite ;
- En 1996, l'Europe édite un guide européen des bonnes pratiques pour l'égalisation des chances des personnes handicapées ;
- La charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (UE), adoptée le 7 décembre 2000, interdit toute discrimination fondée sur le handicap ;
- La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) et le Protocole facultatif adoptés le 13 décembre 2006 par l'assemblée générale des Nations Unies ;
- 20 mars 2010, entrée en vigueur de la CIDPH et du Protocole facultatif en France ;
- 22 janvier 2011, entrée en vigueur de la CIDPH dans l'Union européenne.

Tant sur le plan national qu'international, ces textes sont tous le fruit d'un militantisme fort de la part des associations représentant les personnes handicapées. Il s'agit de faire reconnaître des droits pour les personnes handicapées afin qu'elles disposent du même arsenal juridique que l'ensemble de la population.

Ce constat effectué, se pose alors la question de savoir s'il suffit que des textes existent pour que l'on puisse attester de l'effectivité des droits des usagers au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). La réponse que l'on peut apporter est nécessairement contingente, et dépend souvent de l'équilibre fragile qui existe entre les acteurs des ESSMS.

Dans le cadre de mon travail de direction de plusieurs ESSMS au sein de l'association des amis et parents d'enfants inadaptés des Hauts de seine (ADAPEI92)³, j'ai mesuré à quel point l'effectivité des droits des usagers est liée à la recherche d'un point d'équilibre entre les différentes parties prenantes qui n'ont pas automatiquement et naturellement des objectifs identiques.

A l'instar de nombreuses associations parentales, l'ADAPEI des Hauts-de-Seine agrège, par définition, un ensemble de familles. Certaines ont milité depuis la fin des années 1960 pour que l'on puisse créer des lieux d'accueil pour leurs enfants. Les réserves foncières étant déjà limitées dans le département des Hauts-de-Seine, les premiers établissements ont été créés dans le département d'Eure-et-Loir (28). A début des années 1970, un premier agrément a été donné pour un foyer d'hébergement⁴ couplé à un établissement et service d'aide par le travail (ESAT⁵). Dans ces premières créations, on retrouve le lien qui demeure encore fort entre le handicap et le travail, le second devant servir de tremplin aux personnes handicapées pour faciliter leur intégration dans la société. Par la suite, l'ADAPEI des Hauts-de-Seine a créé un foyer de vie⁶, un service d'accompagnement à la vie sociale⁷ (SAVS), et, enfin, deux foyers d'accueil médicalisés⁸ (FAM). L'histoire des créations d'établissements a suivi celle des personnes accueillies. Elles ont d'abord travaillé en ESAT et étaient hébergées en foyer d'hébergement. Par la suite, la création du foyer de vie et du foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes ont répondu aux besoins de prise en charge du vieillissement de la population. Enfin, la création du dernier foyer d'accueil médicalisé a apporté une solution d'accompagnement pour les personnes polyhandicapées.

Ce bref rappel historique met en exergue le fait qu'une des préoccupations des parents réside dans la garantie que l'ADAPEI des Hauts-de-Seine pourra assurer l'accompagnement de leurs enfants dans la durée. Pour nombre de parents âgés, la demande d'accompagnement auprès des établissements convoque davantage la notion de bienveillance en « bon père de famille »⁹. Cette focalisation légitime sur le besoin de

³ L'ADAPEI92 gère des établissements dans les Hauts-de-Seine mais également en Eure-et-Loir. Le site dont j'assure la direction rassemble un foyer d'hébergement, un foyer de vie, deux foyers d'accueil médicalisés

⁴ Le foyer d'hébergement accueille 53 personnes

⁵ L'ESAT a un agrément pour 98 places. En réalité, le nombre de personnes accueillies est supérieur compte tenu des personnes qui travaillent à temps partiel. En 2017, on compte 120 personnes inscrites pour 98 places. Le terme ESAT a remplacé celui de CAT (centre d'aide par le travail) depuis la loi du 11 février 2005.

⁶ Le foyer de vie accueille 20 personnes qui ne peuvent plus travailler du fait d'une décision de la médecine du travail, ou qui ont pris leur retraite.

⁷ L'agrément du SAVS permet l'accueil de 10 personnes dans des logements autonomes en ville.

⁸ Un FAM accueille 27 personnes polyhandicapées et présentant des troubles envahissants du développement, l'autre des personnes handicapées vieillissantes. Ce dernier établissement est accolé au foyer de vie.

⁹ Ce terme est la traduction de « Bonus pater familias » que l'on retrouve dans le droit romain. Selon le dictionnaire Larousse, ce terme signifie « comme le ferait un administrateur soigneux et diligent ». Le Petit Robert considère que ce terme est synonyme de « sagement »

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

places d'accueil peut éloigner les parents de la question de l'effectivité des droits de leurs enfants. Dans les faits, on constate qu'il est plus facile de réunir les parents autour d'une information sur l'allocation pour adultes handicapés (AAH) qu'autour du thème de la vie affective et sexuelle de leurs enfants.

Aux côtés des parents, les personnes accueillies représentent les acteurs principaux des établissements, elles sont la raison même de la création de ceux-ci. La majorité d'entre elles sont sous tutelle, qui est exercée, soit directement par les parents, soit par une association tutélaire. Par ailleurs, la plupart présente une déficience intellectuelle plus ou moins sévère et ne verbalise pas. Cette situation rend la mobilisation individuelle des droits difficile et renforce le rôle des tutelles.

Enfin, parmi les acteurs importants, on trouve les professionnels salariés des ESSMS. En Eure-et-Loir, ils ont souvent intégré l'association depuis aussi longtemps que les usagers. Cette situation facilite l'accompagnement car les salariés connaissent parfaitement les habitudes de vie des usagers ainsi que celles des familles. Mais, à l'instar des familles, cette longévité d'accompagnement centrée sur les actes de la vie quotidienne peut obérer une réflexion quant à l'effectivité des droits.

Dans ce contexte, le directeur d'ESSMS doit maintenir un équilibre entre ces trois acteurs afin, subséquemment, de garantir les droits des personnes accueillies. Il doit également former et informer tout le monde sur les contours exacts des droits des usagers et des obligations qui irriguent les établissements. Cette démarche est d'autant plus nécessaire qu'une partie importante des droits en direction des personnes handicapées évolue constamment et provient directement des normes européennes ou internationales du fait de la place qui leur a été donnée par la Constitution de la cinquième République¹⁰. Jean Carbonnier a mis en exergue l'impact de l'article 55 de la constitution dans le développement actuel du droit en soulignant qu'« *entre l'article 34 et l'article 37, la production du droit aurait pu s'organiser assez vite et assez paisiblement sur un rythme, une routine de croisière. Mais il y avait dans la constitution des forces explosives qui ne se découvrirent qu'un peu plus tard. Nous visons l'article 55* »¹¹. En 1958, la France voulait simplement souligner, par le truchement de cet article, que les traités peuvent être analysés comme des conventions entre Etats qui ne sauraient être modifiés par la volonté unilatérale d'un seul signataire. Il s'agissait de rassurer les partenaires quant à la stabilité des engagements pris. La signature de l'Acte unique (1986), du traité de Maastricht en

¹⁰ Article 55 de la Constitution de la cinquième République qui stipule « Les traités ou accords régulièrement ratifiés ou approuvés ont, dès leur publication, une autorité supérieure à celle des lois, sous réserve, pour chaque accord ou traité, de son application par l'autre partie ».

¹¹ Jean Carbonnier – Droit et passion du droit sous la cinquième république – Op. Cit. Page 32

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

1992¹², qui a transformé la CEE en Union Européenne ainsi que du Traité de Lisbonne en décembre 2007, ont facilité un développement du droit européen. Jean Carbonnier illustre cette situation en écrivant « *qu'il est des droits venus d'ailleurs qui portent à notre droit interne un intérêt possessif* »¹³.

L'objet de ce mémoire est de s'interroger sur l'effectivité des droits de la participation des usagers au sein des ESSMS. Il se nourrit d'un triple constat. Le premier consiste à souligner que le cadre juridique visant à développer la participation des usagers au sein des ESSMS existe au niveau national¹⁴. Le deuxième permet de mettre en lumière l'existence d'un cadre juridique européen et international relatif aux droits des personnes handicapées qui s'impose aux ESSMS en complément de la législation nationale¹⁵. Ces normes internationales sont méconnues du public, malgré une intégration dans notre droit positif. Le dernier constat provient du rôle important des acteurs au sein des ESSMS dans leur préhension des droits des usagers. Il n'y a donc pas un seul droit national, mais également un droit international qui irrigue notre législation, et, pour autant, cet ensemble juridique peut être conjugué de manières différentes selon l'acteur qui s'en empare. Cette approche contingente rend spécialement complexe la mesure de l'effectivité des droits.

Poser la problématique de l'effectivité des droits de la participation au sein des ESSMS revient à se demander si des mécanismes existent pour les garantir et s'ils sont efficaces, et, par ailleurs, à étudier certaines expériences qui se nourrissent de l'esprit des textes en les dépassant. Pour cela, la notion d'effectivité mérite une attention particulière car elle permet de comprendre qu'au-delà du sens premier d'un droit appliqué, il existe des préhensions de ce droit menant à son dépassement. La pratique dépasse souvent la lettre.

Ce mémoire s'attachera donc à répondre à la question de la nature des ressorts de l'effectivité du droit de la participation dans les établissements médico-sociaux, à la lumière des dispositions prévues par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, ainsi que la convention de l'ONU de 2006. Pour y répondre, on partira des constats effectués sur le terrain qui laissent entrevoir des tensions entre les droits fondamentaux et l'usage social des droits.

¹² La ratification du traité de Maastricht est intervenue en 1994

¹³ Jean Carbonnier – Droit et passion du droit sous la cinquième république – Op. Cit. Page 47

¹⁴ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale – Légifrance-
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
(Consulté le 21 août 2017)

¹⁵ Il est fait ici référence à la CIDPH adoptée par la France et par l'Union Européenne (voir supra)
Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

La question de l'intérêt de ce sujet peut recevoir des réponses différentes selon la place que l'on occupe. Pour un professionnel du secteur médico-social, cette interrogation constitue la clé de voute de son action au quotidien. Pour un juriste, cette question permet de revisiter les sources de droit ainsi que la hiérarchie des normes. Elle oblige également d'élargir « l'horizon juridique » des établissements trop souvent centré sur les seules obligations réglementaires. Pour un directeur d'établissement, centrer les débats autour de la question des droits peut servir de guide pour élaborer une politique de management stratégique. Aborder l'accompagnement par l'intermédiaire des droits ouvre également des espaces de discussions riches avec les parents. Enfin, pour le simple citoyen, il est fondamental de faciliter la mobilisation des droits par le plus grand nombre.

Par contre, le thème de l'effectivité du droit de la participation est suffisamment dense pour qu'il dépasse le cadre de ce mémoire. Aussi, ce travail a été volontairement limité à plusieurs endroits. Une première limite tient aux formes de participation qui seront évoquées. Dans le cadre de ce mémoire, ne seront abordées que les formes de participation à la vie des établissements (CVS et autres formes de participation). Une deuxième limite tient aux structures qui sont au cœur de mes propos. Bien qu'elles soient diversifiées (Foyer d'hébergement, Foyer de vie, Foyer d'accueil médicalisé et service d'accompagnement à la vie sociale), elles ne recouvrent pas l'ensemble du paysage médico-social. Enfin, une troisième limite se retrouve dans la géographie des établissements puisque ces derniers sont tous situés en milieu rural.

Toutes ces limites sont inhérentes aux ESSMS dont l'ADAPEI des Hauts-de-Seine assure la gestion dans le département d'Eure-et-Loir. Notre travail va donc s'attacher à les dépasser en exposant les droits de la participation issus des textes nationaux et internationaux, ainsi que des expérimentations de participation provenant d'autres associations.

Afin de répondre clairement à la question de l'effectivité des droits de la participation, il nous semble nécessaire de respecter plusieurs préalables dans notre développement. Le premier consiste à s'interroger sur la définition des termes utilisés. Tant l'effectivité que la participation sont en effet susceptibles d'acceptions différentes qu'il nous faut exposer. Le second nous invite à décrire l'environnement légal de la participation à la lumière des législations nationales et internationales. Cette prise en compte des normes internationales correspond au strict respect de la hiérarchie des normes juridiques, les textes internationaux ayant une valeur supérieure aux lois nationales.

Pour autant, l'existence de textes de droit ne représente qu'une présomption réfragable d'effectivité des droits. Nous nous intéresserons donc aux moyens disponibles pour mobiliser ces droits auprès des tribunaux et pour évaluer leur mise en œuvre dans les

établissements. L'analyse des pratiques associatives nous permettra enfin de découvrir qu'il est possible que la participation des usagers soit effective alors même qu'elle outrepassse les textes.



Partie 1

**Droit positif et effectivité de la participation des personnes au
sein des ESSMS**

Affirmer que le secteur médico-social est divers n'étonne personne. De l'insertion sociale, à la prise en charge des personnes âgées, en passant par le champ du handicap, nombreux sont les ESSMS qui interviennent dans cette sphère qui conjugue le social et le médical. Organisées en association ou en société, toutes ces structures sont soumises aux obligations définies par le législateur en 2002. Pour autant, la comparaison entre elles permet rapidement de se rendre compte que les textes, à l'instar de certains satellites, peuvent subir des déformations en entrant dans l'atmosphère des établissements. Un travail de définition est donc nécessaire afin que toutes les parties s'accordent sur la signification exacte d'un terme. Ce travail est d'autant plus utile, que l'on aborde la notion de l'effectivité de la participation des usagers au sein des établissements. En effet, il est fréquent de constater que la force centripète enferme quelques fois les équipes dans le seul respect des dispositions de la loi 2002 en omettant l'impact que peuvent avoir les traités internationaux sur leur environnement de travail.

1 S'entendre sur les définitions

1.1 Les contours de l'effectivité

Peut-on répondre clairement à une question sans avoir préalablement éclairé justement les termes de celle-ci ? A cette question, le philosophe Albert Camus¹⁶ nous a proposé une réponse générale en affirmant que « *mal nommé un objet, c'est ajouter au malheur du monde* ». Cette citation a traversé le temps, et prend un sens tout particulier au regard de la question de l'effectivité des droits garantissant la participation des usagers au sein des ESSMS qui est traitée dans le cadre de ce mémoire.

En effet, dans un premier temps, il est important de noter que le secteur médico-social propose cette particularité de regrouper le secteur médical et le secteur social. Cette cohabitation peut générer des difficultés de compréhension mutuelle. Alors que les premiers se concentrent sur telle ou telle pathologie, les seconds insisteront sur les modalités d'accompagnement des personnes accueillies au sein des établissements. Dans ce contexte, il est fréquent que les acteurs jonglent avec des mots qu'ils conjuguent différemment parce qu'ils ne les comprennent pas de la même manière. La perte d'autonomie sera évoquée à la place de la dépendance et la situation de handicap sera confondue avec la notion de handicap. Aux côtés des personnels, on trouve les parents des personnes accueillies, autres acteurs ayant leur propre vocabulaire. La multiplication des parties prenantes provenant d'horizons différents exige donc un travail fin de définition des termes.

¹⁶ Albert Camus – Œuvres complètes – Tome 1 1931- 1944) – p 908
Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Dans un deuxième temps, le besoin de délimitation du terme d'effectivité vient également de la profusion des définitions qui nous sont proposées.

- Le dictionnaire Larousse définit « *l'effectivité comme la recherche de la production d'un résultat positif* ¹⁷ » ;
- Le dictionnaire Robert assimile « *l'effectivité à celui d'efficacité* ¹⁸ ». On retrouve la même approche dans le dictionnaire Quillet¹⁹ ;
- D'une manière plus générale, on entend par le terme d'effectivité, ce qui est incontestable, qui produit des effets tangibles (du latin *tangere*, toucher).

Enfin, le besoin d'une définition trouve également sa justification dans le fait que le thème de l'effectivité des droits est appréhendé tant par le droit que par la sociologie. Suivant une première approche, le juriste considère que l'effectivité est inhérente à la production du droit. Le législateur crée du droit pour qu'il soit appliqué. Au contraire, appréhendée par le sociologue, une norme est effective lorsque la population l'intègre au quotidien au point qu'elle change son comportement. Même si les deux approches peuvent apparaître opposées, elles sont souvent complémentaires.

Dans son article paru dans l'année sociologique (1957-1958), Jean Carbonnier²⁰ nous invite à promouvoir ces rapprochements des points de vue en exigeant du législateur le vote de lois « *rationnelles qu'il qualifierait volontiers de sociologique* ». Par ailleurs, il considère que « *la sociologie juridique, en tout cas si elle veut progresser, doit se garder des deux côtés, de ceux qui veulent l'empêcher de dire son mot dans la législation et de ceux qui veulent lui faire dire ce mot à leur propre provenance* ».

1.1.1 L'effectivité saisie par le droit

a) *Une première mobilisation par le droit international*

Le droit international s'est attaché, le premier, à la question de l'effectivité du droit. Dès le début du 20^{ème} siècle, la jurisprudence a statué sur la question de la suprématie d'un accord entre Etats sur l'occupation effective d'un territoire²¹. En l'espèce, il s'agissait d'un arbitrage demandé entre les Etats-Unis et les Pays-Bas concernant la souveraineté sur

¹⁷ Louis Guilbert, René Lagane et Georges Niobey (dir.), Grand dictionnaire des lettres. Grand Larousse de la langue française, Paris : Larousse, 1986, p. 1493.

¹⁸ Alain Rey (dir.), Le Grand Robert de la langue française, Paris : Le Robert, 1989, p. 800.

¹⁹ Dictionnaire Quillet de la langue française, Paris : A. Quillet, 1975.

²⁰ Jean Carbonnier - Revue des revues. In: Revue française de sociologie, 1960, 1-1. pp. 136-141; http://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1960_num_1_1_1773 (Consulté le 24 juillet 2017)

²¹ On peut faire ici un parallèle avec une disposition du Code Civil (article 2272) qui consacre la prescription acquisitive immobilière trentenaire – Légifrance -

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTIO00019017157> – (Consulté le 24 juillet 2017)

l'île de Palmas²². Les premiers considéraient qu'ils avaient autorité sur cette île du fait d'un accord signé avec l'Espagne alors que les seconds fondaient leur demande sur le fait qu'ils avaient réalisé des actes d'administration de ce territoire sans en avoir de titre de propriété. L'arbitre a considéré que l'administration et l'occupation de l'île valait titre de propriété.

Cette position jurisprudentielle a ensuite été reprise par la doctrine. Selon Jean Touscoz²³ :

« *Il existe une relation nécessaire entre les règles et situations juridiques et la réalité sociale et cette relation tend progressivement vers une identification* ». L'auteur qualifie l'effectivité du droit comme un « *principe informateur qui n'a pas un rôle analogue à celui des sources du droit mais dont la connaissance peut entraîner une modification de la science juridique internationale et un élargissement de son objet* ».

La mobilisation de la notion d'effectivité par le droit international ne peut toutefois pas être retenue pour l'ensemble des domaines juridiques. En effet, la prise en considération des situations ne peut être considérée comme source unique de création de droit, et s'oppose à une vision plus classique proposée par la doctrine.

b) Une vision classique de l'effectivité : l'approche impérative et répressive

Selon la vision classique de l'effectivité du droit, une loi est effective lorsque les individus la respectent ou lorsque des sanctions sont prononcées en cas de violation de la règle. Au travers de cette analyse, transparaît une approche impérative et répressive du droit. Le droit ne serait créé que pour guider le comportement des individus dans la société et sanctionner les dérives de comportement. Dans ce cadre, l'absence de sanction ne constitue pas un obstacle à l'effectivité du droit, mais indiquerait simplement un manque d'autorité de la part de la puissance publique incapable de rappeler les règles.

Cette conception impérative du droit reste encore présente aujourd'hui. En témoigne un rapport du Conseil d'Etat sur la sécurité juridique et la complexité du droit, qui rappelle que « *la loi est faite pour prescrire, interdire, sanctionner* »²⁴.

Cette vision accepte toutefois certaines contradictions qui la tempère. En effet, on peut noter la place importante des normes supplétives que les parties se donnent pour encadrer leurs relations. Certains recours figurant dans les contrats ne trouvent à

²² Cour Permanente d'Arbitrage – 4 avril 1928 – Arbitrage Max Huber -

<http://www.haguejusticeportal.net/index.php?id=10035> – (Consulté le 24 juillet 2017)

²³ J. Touscoz, Le principe d'effectivité dans l'ordre international. In: Revue internationale de droit comparé. Vol. 17 N°3, Juillet septembre 1965. pp. 811-812; http://www.persee.fr/doc/ridc_0035-3337_1965_num_17_3_14392 - (Consulté le 24 juillet 2017)

²⁴ Conseil d'Etat, Sécurité juridique et complexité du droit, Rapport public 2006, Paris : La Documentation française, coll. « Études et documents. Conseil d'État », 2006, p. 282

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

s'appliquer qu'en cas d'accord entre les parties. Le droit des contrats laisse une liberté aux parties de mobiliser ou non les dispositions valablement négociées entre elles. Cet exemple met en exergue les limites de la vision impérative du droit qui lie la notion d'effectivité à celle de son application. Comme l'indique Yann Leroy²⁵ :

« Dès lors, le raisonnement reliant l'effectivité de la norme à son application – c'est-à-dire à son respect ou au fait qu'elle soit sanctionnée dans le cas contraire – n'est guère pertinent pour ce type de règles, puisque l'inapplication d'une norme supplétive n'est pas nécessairement un cas de violation de celle-ci et que, partant, il serait illogique d'en faire un cas d'ineffectivité. Autrement dit, affirmer qu'une règle est effective si elle est respectée n'a pas de sens pour les normes supplétives puisque, précisément, l'application de ces dernières peut, en toute légalité, être écartée par les sujets de droit ».

Dans le même sens, Jean Carbonnier estime que *« la loi inappliquée n'en demeure pas moins disponible aux convenances du public, et [que] c'est cette disponibilité qui est son utilité essentielle »*²⁶, ajoutant que *« l'effectivité de la loi qui consacre une liberté d'agir se situe non dans l'action, mais dans la liberté même, c'est-à-dire dans le pouvoir de choisir l'inaction aussi bien que l'action »*²⁷.

Un autre critère de l'effectivité du droit selon l'approche classique serait le fait qu'une sanction doit être prononcée dès qu'il y a violation de la règle de droit. Même si l'on peut reconnaître à la sanction un certain pouvoir incitant les individus à respecter les règles, on ne peut nier les exemples contraires. Yann Leroy nous invite à le suivre en se plaçant²⁸ :

« sur un terrain non plus juridique, mais sociologique, psychologique ou économique, l'hypothèse d'une relation causale entre la sévérité des sanctions prévues suite à la violation d'une norme et son taux de conformité est contredite par de nombreuses études empiriques de criminologie et de sociologie pénale qui n'attribuent à l'augmentation de la sévérité des peines qu'un rôle négligeable au niveau de l'effectivité, entendue dans le sens d'application, des normes juridiques. La sévérité de la sanction peut même avoir justement l'effet inverse, en ce qu'elle dissuade le juge de la prononcer ».

²⁵ Yann Leroy – La notion d'effectivité du droit - Droit et société 2011/3 (n° 79), p. 715-732-<http://www.cairn.info/revue-droit-et-societe-2011-3-page-715.htm> (Consulté le 24 juillet 2017)

²⁶ Jean CARBONNIER, Flexible droit, Pour une sociologie du droit sans rigueur, Paris : LGDJ, 9e éd., 1998, p. 135.

²⁷ Ibid., p. 136

²⁸ Ibid, p.723

L'approche impérative et répressive du droit garantissant son effectivité rassure car elle nous conduit à suivre des chemins balisés à droite, par l'existence d'une règle que l'on doit respecter parce qu'elle a été validée par les autorités compétentes, et, à gauche, par des sanctions prévues en cas de violation de cette même règle. Pour rassurante qu'elle soit, cette conception classique de l'effectivité du droit ne permet pas d'appréhender l'ensemble des situations. Il nous semble important de convoquer également l'usage du droit par les individus eux-mêmes pour comprendre les mécanismes que l'on observe dans les ESSMS.

1.1.2 L'effectivité saisie par les usages sociaux du droit

A côté de cette approche classique de la notion d'effectivité du droit, certains auteurs se sont attachés à étudier de quelle manière la norme a été appréhendée par les différents acteurs et quels comportements ont été modifiés à cause de cette norme. François Ost et Michel Van de Kerchove²⁹ développent l'idée selon laquelle l'effectivité du droit doit s'analyser comme :

« La capacité de la règle à orienter le comportement de ses destinataires dans le sens souhaité par le législateur ».

Pour ces deux auteurs, l'individu recouvre une certaine liberté d'action face à la règle. Il demeure libre de l'appliquer ou de la contourner, mais doit assumer entièrement et personnellement les conséquences de ses choix. Cette démarche s'inscrit dans une logique identique à celle défendue par Max Weber qui considérait que la loi devait demeurer un modèle d'action plus qu'un texte qui enferme. Poursuivant leur démonstration, les auteurs considèrent que cette liberté d'action face à la règle est offerte à l'ensemble des acteurs de la société. Si le destinataire primaire de la règle (l'individu) est libre, le destinataire secondaire (les autorités en charge du contrôle) doit être capable de s'écarter du texte originel dans le cadre de son contrôle. Ce cadre de réflexion, offrant une place prépondérante à la liberté, nous pousse à ne plus mesurer l'effectivité du droit à l'aune des seuls effets visibles. En effet, les usages sociaux étant multiples, l'appréhension du droit peut l'être également.

1.1.3 L'effectivité saisie par l'expérience au sein d'un ESMS

L'effectivité du droit est au centre de différentes approches. D'un côté, on considère que les règles sont effectives lorsque les individus les respectent et/ou lorsqu'ils sont sanctionnés s'ils les transgressent, de l'autre, l'effectivité se mesure aux changements de

²⁹ François OST et Michel VAN DE KERCHOVE, De la pyramide au réseau. Pour une théorie dialectique du droit, Bruxelles : Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, 2002, p. 329.

comportement des individus face à la règle. Apparemment opposées, ces deux acceptions de l'effectivité se retrouvent néanmoins dans nombre de situations au sein des ESSMS. Dans la quasi-totalité des cas, il faut que la règle existe, même si l'on évoquera par la suite des actions mises en place qui dépassent le cadre légal (Exemple du CVS de l'ADAPEI du Loiret). Dans la plupart des cas, la loi prévoit un mécanisme de sanction ou d'évaluation (dans le cas des ESSMS, la loi impose un système reposant sur des évaluations externes et internes).

Cependant, la mesure de l'effectivité des droits dans les ESSMS ne peut se résumer à ces deux seules approches. En effet, il faut s'intéresser également aux effets produits par les textes sur les comportements des acteurs. Dans un ESSMS géré par une association parentale, les parents sont des acteurs importants. Même si, pour certains, ils ont participé aux travaux législatifs préparatoires, il est intéressant de constater qu'ils épousent ensuite une lecture de la loi qui leur est personnelle. Certains seront très attachés à la perception de l'allocation adulte handicapé (l'AAH³⁰) pour leur enfant, mais seront moins enclins à participer à des réunions autour du thème de la vie affective et sexuelle. D'autres seront attentifs à la signature des documents obligatoires lors de l'entrée en établissement, mais se poseront la question de l'opportunité que le CVS³¹ soit présidé par un usager.

Au centre, proches des parents, on retrouve les personnes accueillies dans les ESSMS. Acteurs principaux de leur vie et de la gestion de leurs droits, ils s'inscrivent quelques fois en opposition par rapport à leurs parents, et font preuve d'un pragmatisme déroutant lorsqu'on les interroge sur la manière dont ils entendent utiliser leurs droits.

Enfin, le gestionnaire d'établissement représente le troisième acteur important. Chaque responsable d'établissement s'attachera à remplir toutes les conditions et les exigences imposées par la loi 2002-2. Suivant l'article 8 de cette loi, il remettra un livret d'accueil avec en annexes une charte des droits et libertés, le règlement de fonctionnement de l'établissement ainsi que le contrat de séjour ou le document unique de prise en charge (article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles - C.A.S.F.). Pour faciliter la participation collective, le responsable d'établissement organisera un Conseil de la Vie Sociale (article 10 de la loi 2002-2, article L311-6 du C.A.S.F.). Enfin, il élaborera avec tous les acteurs un projet d'établissement qui fixera les axes stratégiques pour cinq ans. Cette liste de documents correspond aux exigences posées par le législateur en 2002 et

³⁰ Allocation Adulte Handicapé (AAH) – Il s'agit d'une aide financière qui est accordée aux personnes handicapées pour leur assurer un minimum de ressources - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>-(Consulté le 2 août 2017)

³¹ Conseil de la Vie Sociale – Article L 311-6 du CASF - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI00006797380&dateTexte=&categorieLien=cid> – (Consulté le 2 août 2017)

Serge PRIOL - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*

suffit, quelques fois, à ce que les évaluateurs externes valident une participation effective des usagers.

Pour autant, il paraît évident que le strict respect des prescriptions légales ne constitue qu'une « présomption d'effectivité de participation ». Dans nombre de situations, il faudra observer finement les conditions de cette participation avant de valider les processus. La seule constatation que le CVS est présidé par un usager ne renseigne nullement sur les circuits mis en place pour recueillir sa parole. Les responsables des établissements sont donc les garants du respect des droits, ce qui induit souvent que l'effectivité de la participation est contingente dans les ESSMS.

1.2 Les contours de la participation

Le travail de délimitation qui vient d'être menée autour du thème de l'effectivité doit être complété par une démarche analogue quant à la notion de participation. Les dictionnaires définissent généralement la participation comme le fait de prendre part à quelque chose, d'être présent comme acteur d'un événement. Il suffit d'examiner l'actualité pour constater que ce thème est au centre des préoccupations de la société. Une politique publique ne saurait être légitime qu'à la condition d'être co-construite, un management d'entreprise sera d'autant plus efficient qu'il intégrera les salariés dans les processus de décision. Il n'est donc pas surprenant que le secteur médico-social ait également placé la participation au cœur du dispositif. En 1975³² déjà, la loi sur les institutions sociales et médico-sociales prévoyait l'association des usagers, familles ainsi que des personnels au fonctionnement des établissements³³. La loi 2002-2 s'inscrit dans la même dynamique, et celle du 11 février 2005 consacre même le principe en intégrant directement le terme dans son intitulé, « *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Convoquée régulièrement par le législateur, évoquée lors des réunions dans les établissements, la participation peut très rapidement être rangée sur l'étagère des « mot-valise » si l'on ne s'entend pas sur son périmètre. Pour se prémunir de telles dérives, les travaux de l'ANESM nous fournissent un cadre de réflexion autour de deux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP). La première aborde la participation des usagers dans les établissements médicaux

³² Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217&dateTexte=19860107> – (Consulté le 18 août 2017)

³³ Article 8 Bis de la Loi du 30 juin 1975 qui indique que les usagers, les familles et le personnel sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement par la création, notamment, d'un conseil d'établissement.

sociaux relevant de l'addictologie³⁴, la seconde aborde la question de l'expression et de la participation dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale³⁵.

1.2.1 Une approche verticale de la participation proposée par l'ANESM

La lecture de la recommandation concernant le secteur de l'addictologie rappelle les quatre niveaux classiques de la participation au sein des ESMS³⁶.

- **La communication** : *« les personnes sont informées et s'expriment essentiellement pour mieux comprendre l'information et en débattre, mais sans objectif de recueillir leur adhésion. Ce niveau est classiquement celui de la réunion d'information ».*
- **La consultation** : *« il s'agit d'une phase d'information à double sens (propositions et discussions sont susceptibles de faire modifier le projet). La décision prise n'est toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis. C'est souvent l'objectif des questionnaires et enquêtes. Les usagers des établissements sociaux et médico-sociaux sont obligatoirement consultés sur le projet d'établissement et le règlement de fonctionnement ».*
- **La concertation** : *« c'est le fait d'associer les participants dans la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles. Des groupes d'usagers mis en place dans les EMS fonctionnent ainsi ».*
- **La codécision ou co-construction** : *« elle vise le partage de la décision entre les intervenants. Elle implique la négociation pour parvenir à un accord, à une résolution commune. Il s'agit d'un réel partage du pouvoir. Dans les EMS, la vocation consultative des formes de participation prévues par le législateur n'empêche pas que, sur des questions précises, le responsable de l'établissement puisse décider de laisser les usagers accéder à un niveau de pouvoir plus important ».*

³⁴ ANESM – Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – page 12

http://anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=371 (Consulté le 24 juillet 2017)

³⁵ ANESM- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles -

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=129 (Consulté le 24 juillet 2017)

³⁶ Adapté d'une grille établie par Jean-Michel Fourniau, sociologue, directeur de recherche à l'Inrets.

FOURNIAU, J.-M. Transparence des décisions et participation des citoyens. Techniques, Territoires et Sociétés, 25 janvier 1996, n°31, pp. 9-47

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

1.2.2 Une approche horizontale de la participation posée par le législateur

Le législateur a envisagé la participation des usagers au sein des établissements sous deux angles différents mais complémentaires. D'un côté, il exige que l'on garantisse à chaque personne une « *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* ». Cette mention figure dans la loi à la section 2 modifiant l'article L 311-3 du CASF. Par ailleurs, cet article rappelle également que chaque personne doit avoir un accès facilité aux informations que détient l'établissement (alinéa 5), et doit être informée sur ses droits fondamentaux et les protections qui lui sont accordées (alinéa 6). Au travers de cet article, le législateur a voulu consacrer une vision individualisée de la participation.

Parallèlement, le législateur a également envisagé la participation de l'utilisateur au fonctionnement de l'établissement. On quitte alors la sphère personnelle pour entrer dans la sphère collective. Il s'agit, par le truchement, des instances prévues par la loi, de faire connaître son opinion sur nombre de questions transversales qui touchent la vie des acteurs au sens large (usagers, personnels, familles). Pour illustrer le propos, on peut citer l'article L 311-6 du CASF qui instaure un conseil de la vie sociale ou toute autre forme de participation des usagers à la vie de l'établissement. Le conseil de la vie sociale s'inscrit dans cette démarche de participation collective puisqu'il est également consulté pour le règlement de fonctionnement de l'établissement (article L 311-7 CASF) ainsi que pour le projet d'établissement (article L 311-8 CASF).

2 Le cadre légal de la participation des usagers dans les ESSMS

Il nous appartient maintenant de nous intéresser aux textes qui encadrent cette participation, sans pour autant en dresser un inventaire exhaustif. Comme il a été souligné dans l'introduction, nous avons souhaité focaliser spécifiquement notre démarche autour de deux textes. Le premier, la loi 2002-2³⁷, est le fruit direct de notre législation nationale, alors que le second, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) et le protocole facultatif³⁸, est d'origine internationale et conventionnelle.

2.1 Le législateur de 2002 et la participation des usagers

La participation des usagers est l'un des principes affirmés par le législateur en 2002. La loi, aborde directement cette question au travers de la section 2 du chapitre premier, intitulé « *Des droits des usagers du secteur social et médico-social* ». Les articles 7 à 13 énumèrent les droits de participation de l'utilisateur à son projet d'accueil et d'accompagnement, ainsi qu'au fonctionnement de l'établissement. On peut donc distinguer les droits strictement individuels que l'utilisateur peut mobiliser seul ou avec l'aide de son tuteur (accueil, évaluation des besoins ou définition de la prise en charge), et les droits collectifs (participation au conseil de la vie sociale ou au groupe d'expression) qui touchent les modèles et les règles de vie en collectivité.

2.1.1 La participation de l'utilisateur à son projet

L'article 8 de la loi modifie l'article L 311-4 du CASF mentionne l'ensemble des documents obligatoires afin que l'utilisateur puisse appréhender pleinement l'environnement dans lequel il souhaite évoluer. Il s'agit notamment du livret d'accueil, du règlement de fonctionnement de l'établissement, du contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge ainsi que de la charte des droits et libertés de la personne accueillie.

a) *Un livret d'accueil*

³⁷ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale – Journal officiel - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id> (Consulté le 18 juin 2017)

³⁸ La CIDPH (convention relative aux droits des personnes handicapées et le protocole facultatif – 2006 - <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> (Consulté le 18 juin 2017)

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Études en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Les contours du livret d'accueil ont été délimités par une circulaire du 24 mars 2004³⁹. Force est de constater qu'une marge de liberté importante est laissée aux ESSMS quant à la rédaction de ce document. Tout au plus, la circulaire rappelle que le livret doit être remis dès l'accueil des personnes accompagnées de la charte des droits et libertés et du règlement de fonctionnement. Le contenu du livret d'accueil reste libre. La circulaire précise que :

« Les établissements ou services et lieux de vie et d'accueil adaptent le contenu, la forme et les modalités de communication du livret d'accueil en tenant compte, notamment, de leur organisation générale, de leur accessibilité et de la nature de leur activité sociale ou médico-sociale ainsi que de la catégorie de personnes prises en charge ».

b) Un règlement de fonctionnement

Le contenu du règlement de fonctionnement a été précisé par un décret n° 2003- 1095⁴⁰ du 14 novembre 2013. L'article trois indique que le règlement de fonctionnement doit décrire :

« les principales modalités concrètes d'exercice des droits énoncés au code de l'action sociale et des familles, notamment de ceux mentionnés à l'article L 311-3... ».

c) Un contrat de séjour ou document individuel de prise en charge⁴¹

Le CASF opère une distinction selon la durée du séjour en établissement. Lorsque le séjour est inférieur à deux mois, l'ESSMS doit établir un document individuel de prise en charge. Au-delà, un contrat de séjour sera signé entre l'ESSMS et la personne accueillie ou son représentant. Quelle que soit la dénomination du document, il s'agit dans les deux cas d'un véritable contrat qui fixe les conditions d'accueil en établissement, la participation financière ainsi que la :

« mention des prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, de soins et thérapeutiques, de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre... » (alinéa 2).

d) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie

³⁹ Circulaire DGAS/SD5 n° 2004 -138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L 311-4 du CASF – Bulletin Santé social - <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-15/a0151172.htm> - (Consulté le 18 juin 2017)

⁴⁰ Décret n°2003-1085 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L 311-7 du CASF – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000431059> – (Consulté le 18 juin 2017)

⁴¹ CASF – art. D311- Légifrance - https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?sessionId=47C3BFA6CE75D55B1DF6D2133DD500F8.tp_dila20v_1?idArticle=LEGIARTI000033628102&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20170618 – (Consulté le 18 juin 2017)

Le contenu de cette charte a été précisé par un arrêté du 8 septembre 2003⁴². Ce texte énumère, en annexe, un certain nombre de droits qui doivent être protégés et de principes qui doivent être respectés en ESMS. Il s'agit :

- Principe de non-discrimination (art. 1) ;
- Droit à une prise en charge ou un accompagnement adapté (art. 2) ;
- Droit à l'information (art. 3) ;
- Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne (art. 4) ;
- Droit à la renonciation (art. 5) ;
- Droit au respect des liens familiaux (art. 6) ;
- Droit à la protection (art. 7) ;
- Droit à l'autonomie (art. 8) ;
- Principe de prévention et de soutien (art. 9) ;
- Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillies (art. 10) ;
- Droit à la pratique religieuse (art. 11) ;
- Respect de la dignité de la personne et de son intimité (art. 12) ;

2.1.2 La participation de l'usager au fonctionnement de l'établissement

La loi du 2 janvier 2002 reconnaît la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement en instaurant un conseil de la vie sociale ou un groupe d'expression (article L 311-6 CASF), ainsi qu'une consultation des usagers sur le contenu du projet d'établissement (article L 311-8 CASF).

a) *Un conseil de la vie sociale ou d'autres formes de participation*⁴³

L'article 14 du décret dresse une liste des compétences reconnues au conseil de la vie sociale (CVS). Il dispose que le CVS :

« donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services

⁴² Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L 311-4 CASF – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000244248&dateTexte=&categorieLien=id> – (Consulté le 18 juin 2017)

⁴³ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L 311-6 du CASF – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000437022&dateTexte=&categorieLien=id> – (Consulté le 18 juin 2017)

rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge ».

b) Le projet d'établissement

Il est inséré une disposition dans le code de l'action sociale et des familles⁴⁴ qui pose l'obligation aux établissements d'élaborer :

« un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation ».

L'ANESM a également proposé des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur le thème « *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* ⁴⁵ » qui réaffirment la place des usagers dans ce processus de construction. L'agence rappelle qu' :

« Il est recommandé que le PE-PS soit élaboré en mettant en place des formes adaptées de participation des usagers. Celles-ci doivent leur permettre de contribuer aux différents débats préparatoires à l'élaboration du PE-PS, notamment en termes de qualité des prestations, et des modalités d'organisation et de fonctionnement » ⁴⁶. Pour que la participation des usagers soit réellement efficiente, il est proposé trois axes de travail :

- *« S'appuyer sur les formes de participation des usagers et de leur entourage existantes. Le CVS ou le groupe d'expression participatif déjà en place est saisi de la démarche ; le comité de pilotage peut lui passer commande ou recevoir des propositions de contributions ;*
- *Compléter éventuellement par d'autres moyens la contribution : enquêtes, questionnaires, entretiens... ;*
- *délimiter le champ du questionnement et des débats de manière à ce que la réflexion des usagers soit mobilisée sur des thèmes où*

⁴⁴ Article L 311-8 du CASF

⁴⁵ ANESM – RBPP- Décembre 2009 -

http://anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet_etablissement_service_anesm.pdf - page 22 - (Consulté le 15 aout 2017)

⁴⁶ PE-PS, ces acronymes signifient projet d'établissement et projet de service

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

leurs avis peuvent réellement avoir un impact sur les pratiques, l'organisation ou le fonctionnement de la structure »⁴⁷.

La lecture de ces recommandations met en exergue une orientation majeure dans la mise en place des instruments de participation des usagers au sein des établissements. Il est demandé aux acteurs de faciliter la préhension des thématiques abordées en privilégiant des « *formes adaptées de participation* ». Cette orientation est fondamentale afin que la participation ne se résume pas seulement au respect des textes, mais qu'elle soit effective pratiquement. Calquer des obligations légales sur un établissement ne peut s'assimiler à une présomption irréfragable de participation des usagers. Encore faut-il qu'un accompagnement idoine soit réalisé auprès des usagers afin qu'ils appréhendent concrètement les questions posées et qu'ils puissent y apporter une juste réponse tirée de leur expertise d'usage. On retrouve cette notion d'expertise des acteurs de proximité, dès les années 1920, au travers des écrits de John Dewey⁴⁸. Il insistait sur le fait que : « *C'est la personne qui porte la chaussure qui sait le mieux si elle fait mal et où elle fait mal, même le cordonnier est l'expert qui est le meilleur juge pour savoir comment y remédier [...] Une classe d'experts est inévitablement si éloignée de l'intérêt commun qu'elle devient nécessairement une classe avec des intérêts particuliers et un savoir privé ce qui, sur des matières qui concernent la société, revient à un non-savoir* ».

2.1.3 Les mécanismes de régulation des droits, les voies de recours

a) Le règlement de fonctionnement de l'établissement

Ce document se doit d'intégrer obligatoirement des paragraphes décrivant le chemin à emprunter pour avoir accès aux informations détenues sur les usagers ainsi qu'aux voies de recours que l'utilisateur ou son représentant peut mobiliser pour faire valoir ses droits. Ces règles constituent la première étape de mobilisation des droits. Dans la plupart des cas, les difficultés rencontrées dans un établissement trouvent une solution à ce stade. Dans un établissement géré par une association parentale, il est également fréquent de trouver des mécanismes complémentaires permettant, par le truchement des parents, de résoudre les problèmes.

b) Le recours à une personne qualifiée

Le rôle de la « personne qualifiée » est de garantir les droits des usagers des établissements et services médico-sociaux et de favoriser leur expression, en assurant

⁴⁷ ANESM – RBPP- *ibid.* page 23

⁴⁸ John Dewey, *The Public and Its Problems* (1927), Athens, Swallow Press/Ohio University Press Books, 1954, p. 213

une médiation en cas de conflit entre les familles, les résidents et la direction de l'établissement. Il s'agit d'une création de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. L'article 311-5 du CASF stipule que :

« Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général après avis de la commission départementale consultative mentionnée à l'article L. 312-5. La personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat ».

Ces personnes qualifiées sont nommées par le Préfet, le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Président du Conseil départemental qui les choisissent en fonction de leur implication et de leur expérience dans le secteur social et médico-social. A titre d'illustration, la liste des personnes qualifiées dans le département d'Eure-et-Loir est composée d'anciens inspecteurs des affaires sociales connaissant parfaitement les établissements ainsi que leurs enjeux.

2.2 L'approche internationale : la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées et le protocole facultatif

Au premier abord, il peut paraître surprenant, lorsque l'on traite de la question de l'effectivité des droits de la participation des usagers dans les ESSMS, d'aborder les dispositions internationales après la loi 2002-2. Cette démarche pourrait laisser à penser que le législateur national n'a pas voté de textes nouveaux depuis 2002, ce qui est bien évidemment faux. Il suffit de se pencher sur la loi du 11 février 2005⁴⁹ pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ou encore la loi du 5 mars 2007⁵⁰ portant réforme de la protection juridique des majeurs pour se convaincre du contraire.

Les raisons qui justifient cette juxtaposition de textes nationaux et internationaux sont multiples. Elles empruntent à la fois à la hiérarchie des normes, au contenu même de la

⁴⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id> (Consulté le 10 août 2017)

⁵⁰ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs – Légifrance- <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&dateTexte=&categorieLien=id> - (Consulté le 10 août 2017)

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Convention qui convoque des droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels que les Etats sont tenus de faire respecter pour tous sur une base d'égalité, et enfin aux constats effectués sur le terrain de la place réservée à la Convention.

Dans un premier temps, le choix de s'intéresser à la CIDPH⁵¹ trouve sa justification dans le respect de la hiérarchie des normes. La CIDPH a été signée puis ratifiée par la France en 2010, ce qui, selon l'article 55 de la constitution de 1958, lui donne une valeur supérieure à celle des lois.

Dans un deuxième temps, la lecture de la CIDPH fait apparaître de nombreuses références aux droits de l'homme, et, par voie de conséquence, à de nombreux autres engagements pris par la France et qu'elle se doit donc de respecter. L'ensemble de ces droits ne saurait s'arrêter aux portes des établissements sous prétexte qu'ils ne figurent pas expressément dans la loi de 2002. Au contraire, tant sur le volet philosophique que juridique, la combinaison de ces deux textes offre un terrain élargi pour garantir la participation des usagers au sein des ESSMS. La CIDPH renforce le positionnement des usagers en tant que sujet de droit et non plus simplement objet de droit.

Enfin, la place qui est accordée à la CIDPH s'explique également par des constats effectués dans le milieu professionnel. Enfermés dans la loi 2002, et sa charte des droits et libertés, la plupart des établissements oublie de faire la promotion de la CIDPH. Certains la découvrent encore aujourd'hui alors qu'elle est entrée en vigueur depuis 2010. Ce constat réalisé au niveau des ESSMS peut être transposé à un niveau plus général. Le Défenseur des droits, Monsieur Jacques Toubon, indiquait lors d'un colloque organisé à l'UNESCO en décembre 2016, que :

« six ans après l'entrée en vigueur de la CIDPH en France, force est de constater qu'un grand nombre d'acteurs en charge des questions de handicap ignorent jusqu'à son existence et, a fortiori, les obligations qu'elle crée à leur égard. Les réclamations adressées au Défenseur des droits montrent, par ailleurs, qu'aujourd'hui, nombre de personnes handicapées se trouvent toujours, faute de réponse adaptées à leurs besoins, privées de certains de leurs droits fondamentaux »⁵².

2.2.1 L'approche internationale : la prise en compte de la CIDPH et du protocole facultatif par le droit français

a) L'intégration directe de la CIDPH et du protocole facultatif

⁵¹ CIDPH, acronyme de convention internationale pour le droit des personnes handicapées

⁵² Colloque organisé en décembre 2016 à L'UNESCO par le Défenseur des droits pour les 10 ans de l'adoption de la CIDPH et du Protocole facultatif par l'Assemblée générale des Nations Unies

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Avant d'être définitivement intégré dans le droit français, la CIDPH a connu plusieurs étapes qui ont conditionné sa validité juridique, et subséquemment sa mobilisation par les acteurs. Tout d'abord, le 13 décembre 2006, la CIDPH, ainsi que le protocole facultatif, sont adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies. Le 30 mars 2007, le jour de l'ouverture à la signature des Etats, la France a signé la CIDPH. Le protocole facultatif a, quant à lui, été signé le 23 septembre 2008. Autorisé par le Parlement le 31 décembre 2009⁵³, la France a procédé à leur ratification formelle le 18 février 2010. Les deux textes ont donc intégré définitivement notre droit le 20 mars 2010⁵⁴.

Ces différentes dates jalonnent les étapes indispensables pour que des conventions internationales puissent être mobilisées par notre droit. En effet, comme il a été spécifié plus haut, c'est la Constitution de 1958 qui a fixé les règles à respecter, par le truchement de l'article 55 qui stipule que :

« Les traités ou accords régulièrement ratifiés ou approuvés ont, dès leur publication, une autorité supérieure à celle de la loi, sous réserve, pour chaque accord ou traité, de son application par l'autre partie ».

La lecture de cet article indique clairement les étapes de validation. L'engagement international doit être signé, puis ratifié et enfin publié pour avoir « *une autorité supérieure à celle de la loi* ». Toutes ces conditions étant réunies, la CIDPH et le protocole facultatif font partie de notre droit depuis le 20 mars 2010, et sont donc mobilisables par les usagers des ESSMS depuis cette date sous certaines conditions qui seront exposées par la suite.

b) L'intégration indirecte par l'Union européenne

L'Union européenne s'est également engagée dans une démarche d'intégration de ces deux textes dans le droit communautaire. Le 30 mars 2007, au même moment que la France, l'Union européenne a signé la CIDPH⁵⁵. Par la suite, le Conseil de l'Union européenne a approuvé le texte le 26 novembre 2009⁵⁶, la ratification définitive n'intervenant que le 23 décembre 2010. Cette démarche européenne s'est appuyée sur la

⁵³ LOI n° 2009-1791 du 31 décembre 2009 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées -

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021575026&dateTexte=&categorieLien=id> – (Consulté le 18 août 2017)

⁵⁴ Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007 - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022055392> – (Consulté le 18 août 2017)

⁵⁵ A noter que le Protocole facultatif n'a pas été approuvé par l'Union européenne

⁵⁶ Décision n°2010/48/CE du 26 novembre 2009 -

<http://www.cfhe.org/upload/Convention%20Nation%20Unies/2009/d%C3%A9cision%20du%20conseil.pdf> – (Consulté le 18 août 2017)

reconnaissance juridique de l'Union en tant qu' « *organisation d'intégration régionale* »⁵⁷ habilitée à signer la convention (article 42 de la CIDPH). Dans son article 44, la CIDPH définit clairement la notion d'« *organisation d'intégration régionale* » en indiquant que ce terme recouvre :

« *Toute organisation constituée par des Etats souverains d'une région donnée, à laquelle les Etats membres ont transféré des compétences dans les domaines régis par la convention* ».

2.2.2 Les droits reconnus par la CIDPH

Lors du colloque organisé le 13 décembre 2016 par le Défenseur des droits sur la portée de la CIDPH, une question centrale animait le débat : est-ce que la CIDPH crée des droits nouveaux pour les personnes handicapées ? des droits qu'elles pourront ensuite mobiliser lorsqu'elles estimeront que les ESSMS qui les accueillent ne les respectent pas ? Cette interrogation légitime prenait tout son sens pour plusieurs raisons. Tout d'abord, tous les participants à ce colloque s'accordaient à dire que, dans de nombreux secteurs de la société, les droits n'étaient pas tous mobilisés de la même manière, et qu'il était parfois difficile de les faire reconnaître. Ensuite, les différents agendas qui sont proposés pour faire évoluer l'environnement des personnes handicapées connaissent souvent des reports d'exécution, les annonces ne sont pas toujours suivies d'effets à l'heure exacte⁵⁸. Enfin, beaucoup découvraient la convention et souhaitaient connaître les raisons pour lesquelles la CIDPH avait des difficultés à irriguer le paysage juridique français.

La réponse à ces interrogations a été donnée dès le début de son intervention par le Défenseur des droits : la CIDPH ne crée pas de droits nouveaux. La CIDPH réaffirme un égal accès des personnes handicapées à tous les droits politiques, économiques, sociaux, civils et culturels, et consacre un certain nombre de principes, tels que la non-discrimination ou l'accessibilité.

Pratiquement, la CIDPH totalise 50 articles qui peuvent être classés en quatre parties. La première partie regroupe les articles 1 à 9 qui traitent les principes généraux (Egalité et non-discrimination – article 5, Accessibilité – article 9). La deuxième partie expose les droits proprement dits de l'article 10 à l'article 30. Sans en dresser une liste exhaustive, on peut toutefois citer le droit à la vie, (article 10) le droit au travail (article 27), aux soins (article 25), la participation à la vie publique et politique (article 29) ainsi qu'à la vie culturelle (article 30). La troisième partie, de l'article 31 à l'article 34, aborde les divers

⁵⁷ Le terme d'organisation d'intégration régionale est évoqué dans l'article 44 de la CIDPH

⁵⁸ Référence au calendrier Ad'AP – Agenda d'accessibilité Programmée

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

processus relatifs au suivi de la convention. Enfin, la dernière partie, de l'article 35 à l'article 50, énonce les obligations des Etats parties quant à la mise en application de la Convention sur leur territoire.

Tout en s'accordant sur les propos du Défenseur des droits sur le fait que la CIDPH ne crée pas de droits nouveaux, il paraît intéressant de comparer les droits énoncés par la CIDPH et ceux figurant dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie (article L 311-4 CASF). Pour faciliter un premier travail comparatif, il est possible d'essayer d'établir un tableau de concordance entre les deux textes⁵⁹.

L'examen de ce tableau de concordance indique tout de suite une certaine continuité entre la charte des droits et libertés citée par le législateur en 2002 et la CIDPH. En effet, les douze articles de la charte se retrouvent dans la CIDPH. De plus, on constate que les droits ou principes énoncés dans la charte sont cités plus souvent dans la CIDPH. A titre d'exemple, on peut insister sur le principe de non-discrimination à l'article 1 de la charte, que l'on retrouve dans la lecture des cinq premiers articles de la CIDPH.

Malgré des dates de rédaction différentes, on peut donc affirmer que ces deux textes ne sont pas en opposition. L'analyse des articles de la CIDPH nous permet même de constater que la Convention décline plus finement les droits des personnes handicapées. A titre d'exemple, on peut s'attarder sur l'article 20 de la CIDPH qui stipule que :

« Les Etats Parties prennent des mesures efficaces pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées dans la plus grande autonomie possible... »

On peut également mettre en exergue les articles 6 et 7 de la CIDPH qui reconnaissent que les femmes et les enfants sont exposés à de multiples discriminations, et invitent les Etats à leur garantir la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales sur la base de l'égalité.

Il paraît assez logique que le texte de la CIDPH soit, à la fois, plus large et plus précis que la charte des droits et libertés que doivent respecter les ESSMS. Son périmètre élargi s'explique par son niveau international de validation, qui ne permet pas la prise en compte spécifique de telle ou telle situation territoriale. Par ailleurs, le texte de la CIDPH se veut également plus précis, afin d'englober un nombre assez important de droits pour les personnes handicapées. Corrélativement, cette démarche prive également les Etats d'une phase d'interprétation nationale des droits.

⁵⁹ Cf. annexe numéro 2

2.2.3 Les principes généraux énoncés par la CIDPH

Dans son exposé introductif, lors du colloque du mois de décembre 2016 à l'UNESCO, le Défenseur des droits appelait les acteurs du secteur à interpréter les droits reconnus par la CIDPH au regard des principes généraux énoncés à l'article 3 qui stipule que :

« Les principes de la présente Convention sont :

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- La non-discrimination ;
- La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- L'égalité des chances ;
- L'accessibilité ;
- L'égalité entre les hommes et les femmes ;
- Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité ».

Il paraît intéressant de nous attarder sur deux des principes cités ci-dessus, à savoir, le principe général de non-discrimination et celui d'accessibilité. Ces deux principes, conjugués à une définition élargie du handicap, peuvent être souvent mobilisés par les personnes handicapées pour faire valoir leurs droits.

a) *Une définition élargie du handicap par la CIDPH*

L'article premier de la CIDPH nous fournit une définition du handicap :

« *...Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ».

Cette définition consacre le rôle important de l'environnement dans l'approche du handicap, qui n'est plus lié exclusivement à des incapacités personnelles. Les barrières environnementales (bâtiment, transport, communication...) peuvent entraver la pleine participation sociale des personnes.

Cet article premier diffère de la définition donnée par le législateur français dans la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. L'article 2 indique que :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La comparaison entre ces deux textes prouve clairement que la Convention a souhaité que les droits énoncés couvrent un nombre important de situations mettant en cause l'environnement, quelles que soient l'origine et la nature des incapacités. Cette définition élargie a une conséquence au niveau de la mobilisation des droits énoncés par la CIDPH, dans la mesure où un nombre plus important de personnes peuvent être considérées comme handicapées.

b) Le principe de non-discrimination

L'article deux de la CIDPH définit ce principe de non-discrimination fondée sur le handicap, comme étant le refus de :

« Toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel civil ou autres ».

Sur la base de ce principe, le Comité des Droits des Personnes Handicapées (CRDP), par le biais d'une communication⁶⁰, a demandé à la Hongrie de prendre des mesures visant à éliminer la discrimination fondée sur le handicap. En l'espèce, des individus ont été privés de leur droit de vote suite à placement sous tutelle. *« Du fait de cette restriction apportée à leur capacité juridique, les auteurs n'ont pas pu participer aux élections législatives qui ont eu lieu en Hongrie le 11 avril 2010, ni aux élections municipales organisées le 3 octobre 2010 ».* La saisine du CRPD s'effectue donc après avoir épuisé l'ensemble des recours interne, sur la base de la violation par l'Etat Hongrois des articles 29 et 12 de la CIDPH.

L'article deux complète la définition délivrée ci-dessus en indiquant que :

⁶⁰ Communication du CRPD -/C/10/D/4/2011 - [CRPD/C/10/D/4/2011 - tbinternet.ohchr.org](http://tbinternet.ohchr.org) – (Consulté le 18 août 2017)

« La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable ».

Ce principe d'aménagement raisonnable est consubstantiel du principe de non-discrimination. Le CRPD précise que :

« L'obligation d'aménagement raisonnable ne se substitue pas à l'obligation générale d'accessibilité qui s'impose aux Etats à l'égard des personnes handicapées. L'obligation d'accessibilité repose sur les Etats lorsqu'il s'agit de garantir aux personnes handicapées, en tant que groupe, un accès à égalité avec les autres. L'obligation d'aménagement raisonnable, quant à elle, s'impose à tous et vient compléter la notion d'accessibilité afin de garantir aux personnes handicapées, en tant qu'individus, une égalité réelle dans chaque situation concrète de la vie courante »⁶¹.

Ce principe d'aménagement raisonnable a été mobilisé par la Cour européenne des droits de l'homme en 2016⁶². En l'espèce, la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) a condamné la Turquie pour ne pas avoir pris en compte sa déficience visuelle. La Cour recommande :

« D'adopter des lois qui reconnaissent, sans aucune évaluation de l'aptitude, le droit de vote à toutes les personnes handicapées, y compris celles qui ont davantage besoin d'aide, et qui les fassent bénéficier d'une assistance appropriée et d'aménagements raisonnables afin que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits politiques », et également de :

« De respecter et de garantir dans la pratique le droit de vote des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, conformément à l'article 29 de la Convention, en veillant à ce que les procédures, équipements et matériels électoraux soient appropriés, accessibles et faciles à comprendre et à utiliser, et en autorisant si nécessaire les personnes handicapées, à leur demande, à se faire assister d'une personne de leur choix pour voter ».

c) Le principe d'accessibilité

Autre principe général convoqué par la CIDPH, celui de l'accessibilité. Il doit s'entendre comme étant un préalable afin que les personnes handicapées puissent mobiliser l'ensemble de leurs droits sur une base d'égalité. L'article 9 de la CIDPH nous invite à retenir une vision qui dépasse la stricte mise en conformité des bâtiments et la simple accessibilité physique. Est en jeu également l'accessibilité dans ses dimensions

⁶¹ CRPD- Observation générale n°2 – Article 9 – Accessibilité -1^{er} avril 2014

⁶² Cour Européenne des droits de l'homme – 23février 2016, CAMc/ Turquie , n°51500/08 - <https://www.doctrine.fr/d/CEDH/HFJUD/CHAMBER/2016/CEDH001-161050> - (Consulté le 20 août 2017)

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

économiques, culturelles, etc. La CIDPH privilégie la notion de conception universelle (article 2) qui doit irriguer la société dans :

« la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La conception universelle n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires ».

2.2.4 Les mécanismes garantissant l'application et le suivi de la CIPDH et du protocole

a) Les mécanismes de suivi mis en place en France

L'article 4 de la CIDPH pose le cadre général en affirmant que :

« Les Etats Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées...A cette fin, ils s'engagent à adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en œuvre le droit reconnu dans la présente convention ».

Ce cadre général établi, il appartient à chaque Etat d'assurer l'application et le suivi de la convention sur son territoire.

i. Les mécanismes de suivi

L'article 33 de la CIPDH oblige les Etats à mettre en place des mécanismes de coordination au sein des ministères, ainsi que des instances indépendantes chargés de la promotion, de la protection et du suivi de la convention. C'est donc pour se conformer à cette obligation, que la France a nommé des référents handicap au sein des ministères pour faciliter l'application de la convention. La coordination de ces points de contact est assurée par le Comité Interministériel du Handicap (CIH) placé auprès du Premier ministre.

Par ailleurs, pour respecter l'article 33-2, la France a désigné le Défenseur des droits en tant que protecteur et promoteur des droits inhérents à la CIDPH. A ce titre, il peut être saisi des réclamations individuelles visant à rétablir des droits.

Enfin, un comité de suivi a été créé pour coordonner le suivi de l'application de la Convention. Ce comité regroupe le Défenseur des droits, la Commission Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH), le Conseil Français des personnes Handicapées pour les

questions Européennes et internationales (CFHE⁶³) ainsi que le Conseil National Consultatif des personnes handicapées (CNCPH⁶⁴).

ii. La production de rapports officiels d'exécution

En parallèle des mécanismes de coordination, les rédacteurs de la CIDPH ont orchestré la communication internationale autour des actions réalisées par les Etats. Celle-ci passe par la production de rapports qui sont décrits dans l'article 35 qui stipule :

« Chaque Etat Partie présente...un rapport détaillé sur les mesures qu'il a prises pour s'acquitter de ses obligations...et sur les progrès accomplis à cet égard, dans un délai de deux ans à compter de l'entrée en vigueur de la convention... »

Ce rapport d'exécution initial est ensuite complété par des rapports complémentaires tous les quatre ans. Cette disposition conventionnelle se rapproche, dans l'esprit, de ce que les ESSMS connaissent par le biais des évaluations externes. Les périmètres sont évidemment différents, mais on retrouve dans les deux cas, la même volonté d'une communication extérieure autour des réalisations. Cette volonté de transparence permet souvent de faire évoluer les situations qui quittent la sphère interne pour être connues du public.

Concernant la France, force est de constater que les délais conventionnels n'ont pas été respectés. Entrée en vigueur dans notre droit le 20 mars 2010, la CIDPH aurait dû faire l'objet d'un premier rapport adressé au Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies pour le 20 mars 2012. Le dépôt effectif de ce premier rapport ne s'est fait que le 18 mai 2016, soit avec plus de quatre ans de retard.

L'examen de la situation européenne pose aussi problème. Entrée en vigueur le 22 janvier 2011, la CIDPH n'a fait l'objet du premier rapport qu'à la date du 5 juin 2014.

Quatre ans de retard d'un côté contre plus d'un an de l'autre, la question peut être légitimement posée de la mise à l'agenda de l'effectivité des droits des personnes handicapées tant au niveau national qu'au niveau européen. Les dates de dépôts des prochains rapports nous apporteront sûrement des éléments de réponse.

iii. La possibilité de rédaction de rapports « parallèles »

Dans un souci de transparence et d'ouverture, le comité des droits des Nations Unies invite les organisations non gouvernementales ainsi que les associations à produire leur propre rapport d'exécution. Ces rapports « parallèles » permettent de mesurer l'écart

⁶³ Le CFHE a été créé en 1993 par 8 associations de personnes handicapées et de familles représentant les différentes familles de handicap. Le CFHE joue le rôle de courroie de transmission entre les acteurs et les instances européennes.

⁶⁴ Le CNCPH a été créé en 1975. Il s'agit d'une instance regroupant de nombreux acteurs œuvrant dans la champ du handicap

entre les écrits gouvernementaux et la réalité de terrain. La production tardive du rapport initial de la France n'a pas encore permis la publication de rapports « parallèles ».

b) Les mécanismes onusiens : l'impact du protocole facultatif

Comme il a déjà été évoqué, la France a approuvé le protocole facultatif à l'appui de la CIDPH. Celui-ci fait partie intégrante de notre droit et peut être mobilisé. Composé de 18 articles, ce texte consacre la possibilité pour les particuliers ou les groupes de faire valoir leurs droits, s'ils estiment que ceux-ci ne sont pas respectés par les Etats signataires. L'article 1^{er} reconnaît la compétence du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies pour examiner toutes les communications individuelles ou collectives. Le terme de « communication » doit être compris dans le sens de plainte ou de réclamation (article 1).

Afin d'éviter la multiplication des recours abusifs au protocole pour trancher un litige, il est posé certaines conditions de recevabilité des communications. L'alinéa d de l'article 2 stipule notamment qu'est irrecevable :

« Toute communication concernant laquelle tous les recours internes n'ont pas été épuisés, à moins que la procédure de recours n'excède des délais raisonnables ou qu'il soit improbable que le requérant obtienne réparation par ce moyen ».

Le recours ouvert à chacun de pouvoir saisir le comité des Nations Unies ne peut donc intervenir qu'« en fin de chaîne », mais permet, dans certaines situations urgentes, qu'il soit demandé à l'Etat de prendre des « *mesures conservatoires (article 4) nécessaires pour éviter qu'un dommage irréparable ne soit causé...* ».

Partie 2
La réception du droit de la participation par les acteurs des
ESSMS

Dans un premier temps, après avoir défini le contenu de l'effectivité et de la participation, nous avons décrit les droits reconnus par le législateur national et par l'Organisation des Nations Unies en faveur des personnes handicapées. La loi de 2002 aborde cette question des droits au travers d'un certain nombre de documents que les ESSMS sont tenus d'élaborer. Quant à la CIDPH, par nature plus globale, elle affirme une égalité entre les personnes qui doivent jouir de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales. La validité juridique de ces deux textes n'appelle pas de commentaires particuliers. D'un côté, la loi de 2002, votée par le parlement, s'impose à tous les ESSMS, et de l'autre, conformément aux dispositions de l'article 55 de la constitution, la CIDPH a été régulièrement signée, ratifiée et publiée. Ces deux textes font désormais partie intégrante de notre droit.

Se pose alors la question de savoir si l'existence de cet arsenal juridique suffit seul à assurer l'effectivité des droits. Le professeur Jean Carbonnier nous propose une réponse à cette question⁶⁵. D'une façon générale, le citoyen ne peut que s'incliner devant les propos du professeur Jean Carbonnier. Il peut, en effet, faire le constat quotidien qu'une disposition pénale n'empêche pas l'infraction et qu'une loi d'orientation économique ne relance pas automatiquement l'emploi. Plus spécifiquement dans le secteur social et médico-social, on constate que l'inflation normative oblige les acteurs à se focaliser sur les textes sans en appréhender complètement l'esprit. Un examen approfondi des réalités professionnelles, nous invite donc à nous inscrire dans les propos de Jean Carbonnier, et ainsi, à nous interroger, dans un premier temps, sur les moyens qu'il est possible de mobiliser et d'évaluer pour qu'il y ait une véritable effectivité des droits favorisant la participation au sein des ESSMS. Dans un second temps, nous décrirons la manière avec laquelle les acteurs se saisissent des droits qui leur sont reconnus en les interprétant.

1 Mobilisation et évaluation des droits des usagers

1.1 Invocabilité et effet direct de la CIDPH et des traités internationaux

Le colloque organisé par le Défenseur des droits sur le thème de la CIDPH en décembre 2016 poursuivait un double objectif. Le premier était de rappeler officiellement un anniversaire, celui de la date d'adoption de la CIDPH par les Nations Unies dix ans auparavant. Le second était de mobiliser les acteurs afin que les droits énoncés dans la

⁶⁵ « Il ne suffit pas que le droit prenne son envol en direction de la société, encore faut-il que celle-ci le reçoive » Jean Carbonnier- Droit et passion du droit sous la cinquième république – Op. Cit. Page 101
*Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>*

CIDPH soient effectivement convoqués. En effet, le Défenseur des droits faisait le constat amer de la méconnaissance de la Convention par les citoyens en général et les juristes en particulier, et subséquemment, de l'absence de jurisprudence facilitant l'envol des droits vers la société. Afin de développer une pédagogie en ce sens, le Défenseur des droits a demandé à un conseiller honoraire à la Cour de cassation, Monsieur Michel Blatman⁶⁶, de rédiger un rapport d'étude traitant de l'effet direct de la CIDPH.

Dès les premières pages du rapport, il est exposé l'objet de la mission qui est de :

« Procéder à l'étude des stipulations de la CIDPH qui pourraient avoir un effet direct en France , si elles étaient alléguées par un citoyen »⁶⁷

Il s'agit donc ici d'étudier l'effectivité des droits au sens classique, tel qu'il a déjà été abordé (voir supra). La personne handicapée (ou son représentant légal) peut évidemment porter une affaire devant la justice pour faire valoir ses droits. Dans les faits, lorsque la personne est accueillie dans un établissement, des étapes préalables existent pour trouver une réponse favorable aux problèmes rencontrés. La plupart des règlements de fonctionnement prévoient, en effet, des voies de recours au niveau interne qui peuvent être complétées par l'appui de personnes qualifiées au niveau du département. Lorsque ces voies de recours internes ne permettent pas la résolution du problème, la question de l'invocabilité de la CIDPH devant les différentes juridictions peut se poser. Avant d'y apporter des réponses, il nous semble important de nous arrêter sur la définition de certains termes.

1.1.1 Une nécessaire définition des termes

L'invocabilité d'une norme européenne signifie qu'une personne peut se prévaloir d'un texte communautaire devant les juridictions nationales. Il n'est pas nécessaire que cette norme ait un effet direct sur le droit français. En effet, elle peut servir :

- A interpréter le droit interne à la lumière du droit communautaire. Une jurisprudence ancienne⁶⁸ a consacré ce principe en indiquant qu'un particulier pouvait invoquer une directive européenne

⁶⁶ Rapport de Michel Blatman au Défenseur des droits - Décembre 2016 - <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/publications/rapports/rapports-thematiques/rapport-blatman> (Consulté le 18 août 2017)

⁶⁷ Rapport cité page 8

⁶⁸ CJUE- N° C-14/83, Arrêt de la Cour, Sabine von Colson et Elisabeth Kamann contre Land Nordrhein-Westfalen, 10 avril 1984 - <https://www.doctrine.fr/d/CJUE/1984/CJUE61983CJ0014> (Consulté le 19 août 2017)

- dépourvue d'effet direct devant une juridiction nationale pour qu'il puisse interpréter le droit national à la lumière de cette directive ;
- A exiger de l'Etat une réparation du fait de la violation du droit communautaire. Dans un arrêt Francovich de 1991, la Cour de Justice de l'Union Européenne (CJUE) pose le principe de la responsabilité de l'État du fait de la non transposition d'une directive ;
 - A écarter l'application d'une loi nationale si cette dernière est contraire à une norme européenne⁶⁹.

Il est donc nécessaire de noter que l'invocabilité est distincte de l'effet direct des normes communautaires. Par exemple, un règlement européen, acte de portée générale qui est obligatoire pour l'ensemble de ses dispositions, a un effet direct dans l'ordre juridique national, et peut être invoqué par un particulier. A l'inverse, l'invocabilité peut porter sur des textes européens qui n'ont pas forcément d'effet direct.

1.1.2 Les recours devant l'ordre administratif : la notion d'effet direct précisée et élargie

Depuis un arrêt de 2012, Le Conseil d'Etat a révisé sa jurisprudence relativement à l'effet direct des traités internationaux, en permettant une mobilisation plus facile de ces droits par les particuliers. En l'espèce, cet arrêt fait suite à la saisine de l'association GISTI visant à demander l'annulation d'un décret du 8 septembre 2008 pris pour l'application de la loi du 5 mars 2007 relative au droit au logement opposable. L'association fondait sa demande sur le non-respect des dispositions de la Convention internationale du travail du 1^{er} juillet 1949. En annulant les dispositions réglementaires, le Conseil d'Etat assouplit la notion d'effet direct. Désormais, de la première instance jusqu'à la Cassation, les tribunaux de l'ordre administratif peuvent être saisis sur le fondement d'une norme internationale à condition que deux conditions cumulatives soient présentes :

- Le traité ne doit pas avoir pour objet exclusif de régir les relations entre Etats. L'utilisation du terme « exclusif » est un des signes du changement de jurisprudence du Conseil d'Etat. En effet, le fait qu'un traité international aborde les relations entre Etats n'est pas un obstacle à son effet direct sur le droit national. C'est pour cela que le

⁶⁹ CJUE - Unilever, affaire C-443/98 - https://www.cvce.eu/obj/arret_de_la_cour_de_justice_unilever_affaire_c_443_98_26_septembre_2000-fr-c849c7e1-7957-46bd-8f8a-ca4a2a293fa7.html (Consulté le 19 août 2017)

Conseil d'Etat prend le temps de préciser que l'absence d'effet direct « *ne saurait être déduite de la seule circonstance que la stipulation désigne les Etats parties comme sujets de l'obligation qu'elle définit* » ;

- Le traité ne doit pas exiger l'intervention d'actes complémentaires pour produire des effets à l'égard des particuliers. Il doit être suffisamment précis et inconditionnel et garantir des droits au profit de personnes.

En plus de ces deux critères cumulatifs, le juge peut s'appuyer sur des indices permettant de mieux cerner la volonté des Etats. Dans l'arrêt d'Avril 2012, le Conseil d'Etat dispose que l'effet direct s'apprécie « *eu égard à l'intention exprimée par les parties et à l'économie générale du traité invoqué, ainsi qu'à son contenu et à ses termes* ». Auparavant, les traités qui commençaient par les mots « les Etats parties » ou « les Etats parties s'engagent » ne se voyaient pas reconnaître un effet direct sur le droit français. Le juge considérait alors que l'utilisation de cette formulation induisait la mise en place par l'Etat de mesures complémentaires d'application privant le texte d'un effet direct. Depuis l'arrêt GISTI, cette sémantique n'est plus un critère mais seulement un indice.

a) *Application de cette position jurisprudentielle à propos de deux articles de la CIDPH*

Le 4 juillet 2012, dans un arrêt Confédération française pour la promotion sociale des Aveugles et Amblyopes⁷⁰, le Conseil d'Etat a appliqué les mêmes critères pour déterminer l'effet direct d'articles de la CIDPH. En l'espèce, une association de personnes handicapées demandait l'abrogation de l'article D. 2453 du Code de l'action sociale et des familles, tel qu'issu de l'article 1er du décret n° 20051591 du 19 décembre 2005 modifié, relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, en ce qu'il imposait une condition d'âge dans l'octroi de cette prestation. L'association fondait sa contestation sur le non-respect des articles 5⁷¹ et 19⁷² de la CIDPH. La requête a été rejetée par le Conseil d'Etat au motif que l'application de ces deux articles nécessitaient

⁷⁰ Arrêt CE du 4 juillet 2012 - Confédération française pour la promotion sociale des Aveugles et Amblyopes (CFPSAA) - <http://www.revuegeneraledudroit.eu/blog/decisions/conseil-detat-ssr-4-juillet-2012-confederation-francaise-pour-la-promotion-sociale-des-aveugles-et-des-amblyopes-requete-numero-341533-publie-au-recueil/> (Consulté le 19 août 2017)

⁷¹ CIDPH – Article 5.3 qui dispose « Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés »

⁷² CIDPH – Article 19 qui aborde la question de l'autonomie de vie et d'inclusion dans la société
Serge PRIOL - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>*

l'intervention de textes complémentaires pour s'appliquer aux particuliers. Le Conseil d'Etat inscrit sa position dans la continuité de celle prise lors de l'arrêt GISTI (voir supra), l'effet direct d'une norme internationale repose sur deux critères cumulatifs, et, en l'espèce, le second n'était pas respecté.

b) La jurisprudence de l'effet directe et la Charte sociale européenne

La position du Conseil d'Etat quant à l'effet direct concerne également la Charte sociale européenne. Dans un arrêt du 10 février 2014, le Conseil d'Etat se positionne sur un conflit entre le secrétaire général d'une chambre des métiers et son employeur à la suite d'un licenciement pour perte de confiance. Le secrétaire général invoquait le non-respect de l'article 24 de la charte qui reconnaît :

- Le droit des travailleurs à ne pas être licenciés sans motif valable lié à leur aptitude ou conduite, ou fondé sur les nécessités de fonctionnement de l'entreprise, de l'établissement ou du service ;
- Le droit des travailleurs licenciés sans motif valable à une indemnité adéquate ou à une autre réparation appropriée.

Le caractère général de cet article aurait pu nous inviter à considérer qu'il ne régissait que les relations entre Etats et qu'il demandait une intervention complémentaire pour produire des effets à l'égard des particuliers. Au contraire, Le Conseil d'Etat a estimé que l'article 24 de la charte avait un effet direct et que l'on pouvait s'en prévaloir devant la juridiction administrative.

c) La marge d'appréciation des Etats versus l'effet direct de la Charte sociale européenne :

Dans un arrêt du 30 janvier 2015⁷³, le Conseil d'Etat a rejeté le recours formé par une union syndicale à l'encontre d'un décret relatif à l'organisation du travail dans les colonies de vacances. L'union syndicale considérait que l'acte administratif contredisait certaines dispositions de la Charte sociale européenne. Le Conseil d'Etat a indiqué qu'il existe une marge d'appréciation laissée aux Etats membres pour prendre les mesures nécessaires à l'application des normes européennes, et que, par ailleurs, le texte ne crée pas de droits dont les particuliers pourraient directement se prévaloir.

⁷³ Conseil Etat 30 janvier 2015 - arrêt « Union syndicale Solidaires » Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000030171843&fastPos=1> (Consulté le 19 août 2017)

Cette position apparaissait déjà dans les conclusions du rapporteur de l'arrêt GISTI (cité supra) lorsqu'il mettait l'accent sur le fait que :

« Ce qui est dirimant, c'est le caractère insuffisamment complet de la norme, qu'il faut admettre lorsque le traité laisse à l'État une marge d'appréciation, un pouvoir discrétionnaire quant à l'étendue, aux conditions ou aux modalités du droit ou de l'obligation dont il se borne à prévoir le principe, sous forme en quelque sorte d'objectif ».

Ces différents arrêts nous montrent que l'appréciation de l'effet direct d'une norme internationale est nécessairement contingente. Les deux critères cumulatifs s'apprécient au cas par cas. La personne handicapée peut donc invoquer la CIDPH lors d'une procédure devant les juridictions administratives, cependant, la reconnaissance de l'effet direct de cette convention dépendra des circonstances de fait.

1.1.3 Les recours devant l'ordre judiciaire :

L'entrée en vigueur de la CIDPH est assez récente, ce qui ne permet pas le développement d'une jurisprudence fournie sur le point de savoir quelles sont les dispositions de la convention qui ont un effet direct. On peut toutefois examiner la position de la Cour de cassation à propos de certains textes internationaux pour tenter de définir des tendances.

a) *La Convention internationale des droits de l'enfant*⁷⁴

Signée à New York le 26 janvier 1990, cette convention internationale a été regardée comme n'ayant pas d'effet direct sur le droit national. C'est notamment ce qui ressort de l'arrêt⁷⁵ de la première chambre civile en date du 10 mars 1993, qui stipule que :

« Mais attendu, sur la première branche, que les dispositions de la Convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990, ne peuvent être invoquées devant les tribunaux, cette convention, qui ne crée des obligations qu'à la charge des États parties, n'étant pas directement applicable en droit interne ».

En 2005, on constate un revirement de jurisprudence relatif à l'effet direct de cette convention. Dans un arrêt du 18 mai 2005⁷⁶, la Cour de cassation admet que la

⁷⁴ Convention internationale des droits de l'enfant - <https://www.unicef.fr/sites/default/files/userfiles/50154.pdf> (Consulté le 19 août 2017)

⁷⁵ Cour Cass. Ch. Civ. 1ère 10 mars 1993, pourvoi n° 91-11310, bull.civ. 1993, I, n° 103
Serge PRIOL - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique*
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Convention internationale des droits de l'enfant peut valablement être mobilisée. On peut lire les attendus suivants :

« Vu les articles 3-1 et 12-2 de la Convention de New-York du 26 janvier 1990 relative aux droits de l'enfant, ensemble les articles 388-1 du Code civil et 338-1, 338-2 du nouveau Code de procédure civile ; Attendu que dans toutes les décisions qui concernent les enfants, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale ; que lorsque le mineur capable de discernement demande à être entendu, il peut présenter sa demande au juge en tout état de la procédure et même, pour la première fois, en cause d'appel ; que son audition ne peut être écartée que par une décision spécialement motivée ».

Cette jurisprudence de la Cour de cassation a été confirmée un mois plus tard⁷⁷ de manière encore plus claire. Dans un arrêt en date du 14 juin 2005, la chambre civile de la Cour de cassation déclare :

*« Mais attendu qu'il résulte de l'article 13, b, de la Convention de La Haye du 25 octobre 1980, qu'il ne peut être fait exception au retour immédiat de l'enfant que s'il existe un risque de danger grave ou de création d'une situation intolérable ; qu'en vertu de l'article 3, 1, de la Convention de New-York relative aux droits de l'enfant, **disposition qui est d'application directe devant la juridiction française**, ces circonstances doivent être appréciées en considération primordiale de l'intérêt supérieur de l'enfant ».*

Malgré cette nouvelle tendance jurisprudentielle, le rapport annuel de la Cour de cassation tempère les orientations prises en indiquant que le rapprochement des jurisprudences de la Cour avec celles du Conseil d'Etat :

« Ne signifie nullement que l'ensemble des dispositions de la Convention de New-York sera considéré comme d'application directe. La plupart d'entre elles, en effet, ne font que proclamer des engagements des États parties, mais certaines reconnaissent à l'enfant des droits qu'il sera en mesure d'invoquer devant nos tribunaux (ainsi l'article 12-2 lui donnant le droit d'être entendu dans toute procédure le concernant – droit consacré par l'arrêt du 18 mai 2005) ».

b) *Les conventions internationales du travail (OIT)*

⁷⁶ Cour Cass. Ch. Civ.1ère 18 mai 2005, pourvoi n° 02-20613, bull.civ. 2005, I, n°212, arrêt FS-P+B+R+I

⁷⁷ Cour Cass. Ch. Civ.1ère, 14 juin 2005, pourvoi n° 04-16942, bull.civ. 2005, I, n° 245

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

La Cour de cassation s'est prononcée sur plusieurs aspects de l'organisation du travail. Elle a reconnu l'effet direct en droit interne des dispositions visant à protéger les travailleurs occupés au chargement et au déchargement des bateaux⁷⁸, ou encore celles touchant à la durée de travail des gens de mer limitée à 8 heures par jour⁷⁹.

L'examen de la jurisprudence de la Cour de cassation ne permet pas d'affirmer de manière certaine que toutes les dispositions internationales validées par la France ont un effet direct dans le droit national. A l'instar de celles prise par le Conseil d'Etat, les positions de la Cour de cassation sont également contingentes. Par ailleurs, à la lumière de la jurisprudence, il est difficile de considérer que tel ou tel article revêt un effet direct sur le droit interne français. Cette incertitude est liée à la date d'entrée en vigueur de la CIDPH qui n'a pas encore permis la création d'une jurisprudence constante. Dans son rapport, Monsieur Blatman concluait son analyse de la jurisprudence par ses mots :

*« Il est finalement malaisé de savoir d'emblée si tel ou tel article d'une convention des Nations unies peut être considéré comme **pourvu ou non d'effet direct en droit interne** ».*

1.1.4 Le recours à la CJUE : l'effet indirect de la CIDPH par interprétation conforme

Fort de ce constat, Monsieur Blatman ouvre d'autres pistes permettant aux particuliers de s'appuyer sur des dispositions de la CIDPH. En l'absence d'effet direct, il nous invite à nous interroger sur l'effet indirect des dispositions de la CIDPH par interprétation conforme. L'adhésion de l'Union Européenne à la CIDPH, nous oblige à nous interroger sur la jurisprudence de la Cour de Justice des Communautés Européennes (CJUE) quant à son interprétation de la convention. Monsieur Blatman résume ainsi la portée de son travail en ces termes⁸⁰ :

« Avant l'adhésion de l'Union européenne à la CIDPH, la question de l'applicabilité de la Convention en droit interne pouvait se poser dans les termes suivants : la CIDPH jouit-elle d'un effet direct autorisant les particuliers à s'en prévaloir devant la Justice ? Depuis cette adhésion, il est devenu important de savoir si la jurisprudence à venir de l'Union européenne ne va pas interférer avec celle des juridictions nationales quant à l'interprétation de la Convention et à la détermination de sa portée tant à l'égard du droit de l'Union que du droit interne »

⁷⁸ Cour Cass Ch Soc. 6 juin 1973, pourvoi n° 72-40.602, bulletin. civ. V, n° 371

⁷⁹ Cour Cass Ch Soc. 18 janvier 2011, pourvoi n° 09-40.094, bull. civ. 2011, V, n° 25

⁸⁰ Rapport de Michel Blatman –2016- page 120

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

a) *La CJUE et les traités internationaux*

La position de la CJUE est constante sur la question de la primauté des accords conclus par l'Union Européenne sur le droit dérivé. L'article 216 du Traité sur le fonctionnement de l'Union rappelle que :

*« L'Union peut conclure un accord avec un ou plusieurs pays tiers ou organisations internationales lorsque les traités le prévoient ou lorsque la conclusion d'un accord, soit est nécessaire pour réaliser, dans le cadre des politiques de l'Union, l'un des objectifs visés par les traités, soit est prévue dans un acte juridique contraignant de l'Union, soit encore est susceptible d'affecter des règles communes ou d'en altérer la portée. **Les accords conclus par l'Union lient les institutions de l'Union et les États membres** ».*

De cet article, la CJUE déduit que les actes dérivés de l'Union doivent respecter les accords communautaires signés⁸¹. Dans un arrêt de 1996, opposant la commission et l'Allemagne, la CJUE indique :

*« En effet, lorsqu'un texte de droit communautaire dérivé exige une interprétation, il doit être interprété, dans la mesure du possible, dans le sens de sa conformité avec les dispositions du traité. Un règlement d'exécution doit également faire l'objet, si possible, d'une interprétation conforme aux dispositions du règlement de base...de même, **la primauté des accords internationaux conclus par la Communauté sur les textes de droit communautaire dérivé commande d'interpréter ces derniers, dans la mesure du possible, en conformité avec ces accords** ».*

b) *La CJUE et la CIDPH*

L'adhésion à la CIDPH oblige l'Union européenne à faire en sorte que tous ses actes respectent la convention, ou qu'ils soient interprétés en référence à celle-ci. Ce mécanisme d'interprétation du juge communautaire a un impact sur le droit national « par ricochet », puisque le juge français doit tenir compte de la jurisprudence communautaire.

Dans un arrêt du 11 juillet 2006⁸², la CJUE est amenée à préciser la portée d'une directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail⁸³. Cette directive a pour objectif de lutter contre toutes les formes de discriminations, en mettant en exergue le handicap,

⁸¹ CJUE - 10 septembre 1996, Commission/Allemagne, C-61/94, Rec. p. I-3989, point 52 - <http://curia.europa.eu/juris/showPdf.jsf?docid=99644&doclang=fr> (Consulté le 20 août 2017)

⁸² CJUE - arrêt Chacon Navas de la CJUE du 11 juillet 2006 C-13/05)

⁸³ Directive n° 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail (JO n° L 303 du 02/12/2000 p. 0016-0022)

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

sans en définir clairement les contours. En l'espèce, une salariée contestait son licenciement pour maladie et demandait à la CJUE d'annuler la décision de son employeur au motif d'une discrimination fondée sur le handicap. La CJUE devait répondre à la question de savoir si la maladie pouvait être analysée comme une cause valable de discrimination au sens de la directive. Dans son analyse, la CJUE se base sur la définition du handicap posée par la CIDPH⁸⁴ pour exclure la seule maladie, comme étant un critère définissant le handicap. L'arrêt stipule :

« Il résulte de ces considérations, jointes au fait que la directive 2000/78 ne comporte aucune indication laissant entendre que les travailleurs sont protégés au titre de l'interdiction de discrimination fondée sur le handicap dès qu'une maladie quelconque se manifeste (point 46) qu'une personne qui a été licenciée par son employeur exclusivement pour cause de maladie ne relève pas du cadre général établi en vue de lutter contre la discrimination fondée sur le handicap par la directive 2000/78 (point 47) ».

Cette définition du handicap a été confirmée par plusieurs arrêts postérieurs. Dans un arrêt du 11 avril 2013⁸⁵ qui rappelle que :

« Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

Ensuite, un arrêt du 18 mars 2014⁸⁶, opposant Madame Z à une école municipale irlandaise qui refusait de lui accorder un congé maternité. Madame Z ayant évoqué une discrimination fondée sur le handicap, la CJUE a confirmé que :

« la notion de handicap au sens de la directive 2000/78 suppose que la limitation dont souffre la personne, en interaction avec diverses barrières, puisse faire obstacle à sa pleine et effective participation à la vie professionnelle sur la base de l'égalité avec les autres travailleurs ».

⁸⁴ CIDPH – Article 1 alinéa 2 « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »

⁸⁵ CJUE, n° C-335/11, Arrêt HK Danmark - <https://www.doctrine.fr/d/CJUE/2013/CJUE62011CJ0335> 20 aout 2017

⁸⁶ CJUE du 18 mars 2014, Mme Z. c/ A Government department et The Board of management of a community school (C-363/12)

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Enfin, on peut également citer un arrêt du décembre 2014⁸⁷, qui permet à la CJUE de confirmer son interprétation de la notion de handicap. En l'espèce, il s'agissait d'un assistant maternel d'une commune allemande qui contestait son licenciement au motif que celui-ci reposerait sur son obésité. La CJUE indique que :

« L'obésité d'un travailleur constitue un "handicap", au sens de cette directive, lorsque cet état entraîne une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques durables, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne concernée à la vie professionnelle sur la base de l'égalité avec les autres travailleurs. Il appartient à la juridiction nationale de vérifier si, dans l'affaire au principal, ces conditions sont remplies ».

L'analyse de ces différentes jurisprudences met en lumière des appréciations différentes selon les affaires jugées et les Cours mobilisées. Cette instabilité s'explique en grande partie par le fait que la CIDPH a intégré le droit positif depuis peu, ce qui n'autorise pas une stabilisation de la jurisprudence. Pour autant, dans son rapport, Monsieur Blatman indique que certaines dispositions de la CIDPH peuvent être invoquées du seul fait de leur « proximité avec d'autres dispositions internationales », par le mécanisme de l'interprétation conforme.

1.2 L'évaluation des ESMS, un regard extérieur garantissant les droits ?

Il est fréquent d'opposer le secteur privé et le secteur public. Le premier épouserait plus facilement les normes de gestion, les impératifs des marchés ainsi que les besoins du public. Au contraire, le second bénéficierait d'un environnement protecteur, serait moins mobilisé sur les impératifs de gestion et bénéficierait d'un cadre de travail privilégié. Il est évident que ces visions expriment des positionnements tellement divergents qu'elles ne résistent pas à l'épreuve des faits et méritent donc d'être tempérées. Parmi toutes les thématiques qui traversent le secteur privé et public, celle de l'évaluation guide désormais tous les acteurs. Présent dans les entreprises, cet axe de travail est apparu dans la sphère publique dans les années quatre-vingt, concomitamment à des interrogations naissantes sur la place de l'Etat providence. A titre d'illustration, on peut citer le décret du 6 septembre 1989 qui a créé la commission nationale du Revenu Minimum d'insertion⁸⁸,

⁸⁷ CJUE du 18 décembre 2014, Karsten Kaltoft, (C-354/13)

⁸⁸ Décret du 6 septembre 1989 relatif à la création de la commission nationale du revenu minimum d'insertion
Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

celui du 22 janvier 1990 portant nomination d'un conseil scientifique de l'évaluation⁸⁹, ainsi que la loi organique sur les lois de finances du 1^{er} août 2001⁹⁰. Ce dernier texte traduit une volonté d'inscrire l'action publique dans une perspective de performance et de renforcer les contrôles exercés par les parlementaires sur les choix budgétaires. Il s'agit de sortir de la logique favorisée par l'ordonnance organique du 2 janvier 1959⁹¹, qui régissait jusqu'alors le fonctionnement budgétaire de l'Etat, d'un vote à l'aveugle des moyens attribués aux ministres, pour entrer dans une logique de financement de politiques publiques clairement identifiées par leurs objectifs, leur coût, et leurs résultats. Désormais, comme le souligne Marcel Jaeger⁹², « *toute politique publique prend son sens dans un enchaînement circulaire de points d'appui obligés.*

- 1- *Analyse des besoins, avec l'appui d'observatoires ;*
- 2- *Participation des usagers et des familles ;*
- 3- *Projets individualisés, avec l'objectif de contractualisation ;*
- 4- *Projets institutionnels, pouvant fonder une contractualisation d'objectifs et de moyens dans le cadre de schémas d'organisation ;*
- 5- *Coopérations et coordination des actions ;*
- 6- *Evaluation des effets produits et démonstration de la pertinence des choix initiaux.*

...En réalité, l'évaluation est présente à tous les niveaux de ce cercle vertueux ».

On peut faire un parallèle entre ces quelques lignes concernant le cadre des politiques publiques en général et l'obligation qui est édictée dans le loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale de mettre en place des système d'évaluation afin de garantir les droits des personnes accueillies dans les établissements.

Comme nous l'avons déjà évoqué, les textes législatifs reflètent toujours les tendances fortes d'une époque et répondent souvent à des questions posées par les acteurs de la société. La loi 2002-2 n'a pas échappé à ce mouvement. En effet, les débats parlementaires sont nourris à l'époque des épisodes de l'affaire des disparues de l'Yonne

⁸⁹Décret n°90-82 du 22 janvier 1990 relatif à l'évaluation des politiques publiques - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000524121&dateTexte=&categorieLien=id> - (Consulté le 11 juin 2017)

⁹⁰ Loi organique n° 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances - Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000394028&categorieLien=cid> - (Consulté le 18 juin 2017)

⁹¹ Ordonnance n°59-2 du 2 janvier 1959 portant loi organique relative aux lois de finances - Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006069252&dateTexte=20090331> - (Consulté le 18 juin 2017)

⁹² Marcel Jaeger - Manuel de direction en action sociale et médico-sociale - Edition DUNOD - Mars 2014 sous la direction de Francis Batifoulier - Page 226

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

mettant en cause Emile Louis, chauffeur d'une compagnie d'autocar, assurant l'accompagnement de jeunes filles déficientes⁹³. C'est dans ce contexte que se déroulent les travaux parlementaires qui font apparaître des positionnements communs quelle que soit la tendance politique. La députée Roselyne Bachelot déclarait quant à la création de l'organe chargé de la mise en place de l'évaluation :

« Cette agence aura non seulement pour vocation de définir les besoins pratiques, mais aussi de vérifier (...) que les prestations sont bien de la qualité qui est demandée ».

La même tendance était observée au travers des propos tenus par la sénatrice socialiste, Madame Campion, qui insistait sur le fait que :

« L'article 15 de la loi aborde un thème essentiel, à nos yeux, celui de l'évaluation, thème qui n'était pas pris en considération dans la loi de 1975. Il nous renvoie à la maltraitance, aux mauvaises pratiques professionnelles et au manque de qualification qui justifient une évaluation objective extérieure à l'établissement afin de garantir le respect des bonnes procédures professionnelles ».

Par ces termes, la sénatrice s'inscrivait tout à fait dans la définition des objectifs de l'évaluation donnée quelques années plus tôt par le conseil scientifique de l'évaluation⁹⁴ auprès du commissariat général au plan :

« L'évaluation dans le secteur médico-social a pour finalité de contribuer à l'élaboration d'un jugement de valeur, de préparer une décision, d'améliorer pratiquement la mise en œuvre d'une politique ou le fonctionnement d'un service. Dans tous les cas, il faut que le commanditaire et les autres destinataires de l'évaluation puissent s'approprier les résultats et les connaissances produites ».

C'est donc dans ce contexte, que la loi 2002-2 va placer l'évaluation au cœur du dispositif de respect des droits des usagers. Nombre d'autres textes, de portée juridique différente, viendront, par la suite, compléter le dispositif en clarifiant les contours et les objectifs de l'évaluation. Malgré cet encadrement, des interrogations subsistent quant à l'adéquation entre les textes et les réalités des établissements, entre les mécanismes de protection des droits et les garanties apportées par l'évaluation.

⁹³ Pour mémoire, en décembre 2000, Emile Louis est placé en garde à vue. Il avoue avoir tué sept jeunes filles qu'il transportait après avoir eu des relations sexuelles avec elles. Il est mis en examen pour "enlèvement et séquestration" et placé en détention à Auxerre. Par la suite, en février 2001, Emile Louis est accusé dans une autre affaire de viols avec tortures et actes de barbarie sur des personnes vulnérables de son entourage. Il sera condamné le 26 mars 2004 à 20 ans de réclusion criminelle, assortie d'une période de sûreté des deux tiers, par la cour d'assises du Var.

⁹⁴ Décret n° 90-82 du 22 janvier 1990 relatif à l'évaluation des politiques publiques – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000524121&dateTexte=&categorieLien=id> – (Consulté le 18 juin 2017)

- **Loi 2002-2 du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale qui affirme dans son article n° 2 la place de l'évaluation en déclarant : « Art. L. 116-1. - *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une **évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux**⁹⁵, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1* ». Par la suite, l'article 22 indique que : « Art. L. 312-8. - *Les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, placé auprès du ministre chargé de l'action sociale. Les résultats de l'évaluation sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation...* » ;
- **Loi n° 2006- 1640 du 21 décembre 2006**⁹⁶ de financement de la sécurité sociale pour 2007 , dans son article 85 remplace le conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM). Cette création marque le souhait du législateur de doter le secteur social et médico-social d'un outil de

⁹⁵ Ce passage a été mis en gras par nos soins

⁹⁶ Loi n° 2006 – 1640 du 21 décembre 2006 – Légifrance -

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000817095> – (Consulté le 18 juin 2017)

- création de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, de mise en œuvre et de suivi des évaluations internes et externes ;
- **Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009**⁹⁷ portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, crée l'ANAP⁹⁸ sous la forme d'un groupement d'intérêt public constitué par l'Etat, l'UNCAM⁹⁹, la CNSA et des fédérations d'ESMS. L'ANAP est à l'origine de la création des tableaux de bord de pilotage de la performance du médico-social autour de quatre domaines distincts (les prestations proposées par l'ESMS, les ressources humaines et matérielles, les finances ainsi que les objectifs de l'ESMS). Par ailleurs, la loi précise le rythme des évaluations internes et externes ;
 - **Loi n° 2011-302 du mars 2011**¹⁰⁰ portant diverses dispositions d'adaptation de la législation au droit de l'Union européenne en matière de santé, de travail et de communications électroniques. Ce texte invite les organismes ou les personnes qui effectuent des prestations d'évaluation au sein de l'union européenne à se faire connaître auprès de l'ANESM avant de pouvoir accompagner des ESMS sur le territoire national ;
 - **Décret n°2007-975 du 15 mai 2007**¹⁰¹ fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ce décret fixe clairement les règles qui doivent guider les évaluations internes et externes ;
 - **Décret n° 2010-1319 du 3 novembre 2010** relatif au calendrier des évaluations et aux modalités de restitution des résultats des évaluations des établissements sociaux et médico-sociaux. Le texte précise les différents cas de figure selon la date à laquelle l'ESMS a reçu son autorisation. Trois cas de figure sont distingués, l'autorisation a été obtenu avant 2002, entre 2002 et 2009 et après

⁹⁷ Loi n° 2009 – 879 du 21 juillet 2009 – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id> – (Consulté le 18 juin 2017)

⁹⁸ ANAP, Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

⁹⁹ UNCAM, Union nationale des caisses d'assurance maladie, création par la loi du 13 août 2004

¹⁰⁰ Loi n° 2011-302 du 22 mars 2011 – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2011/3/22/SASX1020953L/jo#JORFARTI000023751295> – (Consulté le 18 juin 2017)

¹⁰¹ Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2011/3/22/SASX1020953L/jo#JORFARTI000023751295> – (Consulté le 18 juin 2017)

2009. L'ANESM a publié le tableau de synthèse qui figure en **annexe 1** ;

- **Décret n° 2012-82 du 23 janvier 2012**¹⁰² relatif aux conditions d'exercice de l'activité d'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux par des prestataires établis dans un autre Etat membre de l'Union européenne ou partie à l'accord sur l'Espace économique européen ;
- **Arrêté du 17 avril 2013**¹⁰³ portant reconnaissance de correspondance partielle entre le référentiel de certification de services constitué de la norme NF X 50-058 et des règles de certification NF 386 ;
- **Arrêté du 24 juin 2016**¹⁰⁴ portant reconnaissance de correspondance partielle entre le référentiel de certification de services Qualicert... et le cahier des charges pour la réalisation des évaluations externes prévu à l'annexe 3-10 au code de l'action sociale et des familles ;
- **Circulaire N°DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011**¹⁰⁵ relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médicosociaux .

1.2.2 Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, serre-file de l'évaluation

Le 21 mars 2007, l'ANESM a remplacé le Conseil national de l'évaluation. Le site internet de l'agence décrit ses missions de la manière suivante :

« Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux ESSMS qui sont tenus de mettre en place une évaluation en continu de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent. Les évaluations se conduisent, selon l'article L 312-8 du

¹⁰² Décret n° 2012-82 du 23 janvier 2012 – Légifrance -

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025195789&dateTexte=&categorieLien=id> – (Consulté le 18 juin 2017)

¹⁰³ Arrêté du 17 avril 2013 – Légifrance -

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027351767> – (Consulté le 18 juin 2017)

¹⁰⁴ Arrêté du 24 juin 2016 – Légifrance-

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032823907&dateTexte=&categorieLien=id> – (Consulté le 18 juin 2017)

¹⁰⁵ Circulaire du 21 octobre 2011 – Légifrance -

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/10/cir_33964.pdf - (Consulté le 18 juin 2017)

Serge PRIOL - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>*

CASF, notamment au regard des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques validées ou élaborées par l'Agence.

Les établissements et services doivent en effet rendre compte tous les 5 ans aux conseils généraux et/ou à l'État, et sont tenus de faire procéder à des évaluations externes par un organisme habilité par l'Agence. La deuxième mission de l'Anesm consiste donc à habilitier des organismes extérieurs qui procéderont à l'évaluation externe à laquelle sont soumis les ESSMS.

Les deux principales missions de l'Agence sont ainsi de fournir aux ESSMS les conditions pour que l'évaluation de leurs activités et de la qualité de leurs prestations soit mise en œuvre et que les autorités qui les ont autorisées soient destinataires de ces résultats. Ce dispositif est par ailleurs directement connecté à la décision de renouvellement de l'autorisation de l'établissement ou du service. En effet, l'article L 313-1 précise que cette décision de renouvellement est exclusivement subordonnée aux résultats de l'évaluation externe réalisée par un organisme habilité par l'Agence, selon un cahier des charges défini par le décret n°2007-975 du 15 mai 2007. »

Cette présentation succincte des missions de l'agence a le mérite de poser le cadre de l'évaluation. Les ESSMS doivent mettre en pratique les recommandations de bonnes pratiques professionnelles¹⁰⁶ pour garantir les droits des usagers et ils seront évalués par des organismes habilités par l'agence. Ces recommandations regroupent, à la fois, des textes transversaux et d'autres sectoriels. Ci-dessous le tableau synoptique des recommandations de l'agence¹⁰⁷ :

THEMES	Recommandations publiées	Recommandations en cours
Aide sociale à l'enfance	17	3
Handicap (enfants et adultes)	25	3
Centre d'action médico-social précoce	14	0
Protection judiciaire de la jeunesse	18	3

¹⁰⁶ RBPP, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – ANESM - <http://www.anesm.sante.gouv.fr/> (Consulté le 24 juillet 2017)

¹⁰⁷ Ce tableau a été élaboré à partir des chiffres publiés le 24 juin sur le site internet de l'ANESM
Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Personnes âgées	28	2
Personnes en difficultés d'insertion sociale	19	2
Personnes en difficultés spécifiques	20	0

Pour chaque secteur, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles se déclinent en programmes. A titre d'exemple, le secteur du handicap regroupe les thématiques suivantes :

Programme N° 1	Les fondamentaux
Programme N° 2	L'expression et la participation
Programme N° 3	Les points de vigilance et la prévention des risques
Programme N° 4	Le soutien aux professionnels
Programme N° 5	Les relations avec l'environnement
Programme N° 6	Les relations avec la famille et les proches
Programme N° 7	La qualité de vie

Chaque programme se décline ensuite en recommandations de bonnes pratiques professionnelles. A titre d'illustration, à partir du programme numéro un « les fondamentaux », on trouve les recommandations suivantes :

- Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (octobre 2010)¹⁰⁸ ;
- La bientraitance : Définitions et repères pour la mise en œuvre (juillet 2008)¹⁰⁹.

Au travers de ce parcours labyrinthique, il ne faut pas perdre de vue l'objectif principal qui est le respect des droits des usagers accueillis en ESSMS. Il ne suffit pas que ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles existent, ni qu'elles traversent les ESSMS, encore faut-il qu'elles soient appréhendées correctement par les équipes. Pour cela, l'ANESM publie un certain nombre de textes complémentaires facilitant

¹⁰⁸ RBPP – Anesm - Questionnement éthique -

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=430 (Consulté le 24 juillet 2017)

¹⁰⁹ Se saisissent – Anesm – La bientraitance -

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=128 (Consulté le 24 juillet 2017)

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

l'appropriation des recommandations. On trouvera, par exemple, concernant le thème de la bientraitance :

- Une synthèse ;
- Des éléments d'appropriation ;
- Une lettre de cadrage ;
- Une revue de la littérature sur le thème ;
- Des éléments d'appréciation d'outils.

Autant d'éléments complémentaires qui permettront aux cadres d'appuyer une démarche pédagogique d'appropriation en direction des équipes.

1.2.3 Les obstacles et limites de l'évaluation en tant que vecteur de protection des droits des usagers

« *On ne peut se défendre de l'impression que les hommes se trompent généralement dans leurs évaluations*¹¹⁰ ». Par cette phrase de Sigmund Freud extraite de « *Malaise dans la civilisation* », on prend tout de suite la mesure et la place de l'évaluation au cœur du dispositif de défense des droits au sein des ESSMS. Avant la loi 2002-2, le champ du travail social s'est déjà ouvert à plusieurs méthodes d'évaluation. On peut citer, par exemple, le programme d'analyse des systèmes de services (PASS) mis au point en 1969 par Wolf Wolfensberger pour répartir les fonds destinés aux structures pour déficients mentaux aux Etats-Unis. Il s'agit d'évaluer les efforts des structures afin de développer l'autonomie des personnes qu'elles accompagnent. On peut également s'attarder sur le concept d « évaluation répondante » développée par R.E. Stoke¹¹¹ qui fonde sa démarche d'évaluation sur la valeur des personnes qui participent au processus plutôt qu'aux normes qui encadrent le processus.

La loi 2002-2 a prévu un système reposant sur la conjugaison de deux évaluations, l'une interne et l'autre externe. Comme il a déjà été indiqué plus haut, ces deux évaluations se succèdent pendant toute la durée de l'autorisation de l'ESSMS (l'autorisation a une durée de 15 ans). La première est, le plus souvent, réalisée en interne lorsque l'ESSMS s'est dotée d'un responsable qualité, alors que les secondes, réalisées pour la plupart en 2015, ont été menées par des consultants extérieurs. Dans les deux cas, le législateur a décidé

¹¹⁰ Sigmund Freud – *Malaise dans la civilisation* - Revue française de psychanalyse - Tome VII, no 4, 1934, pp. 692 et suivantes.; tome XXXIV, no 1, 1970, pp. 9 et suivantes - http://classiques.uqac.ca/classiques/freud_sigmund/malaise_civilisation/malaise_civilisation.pdf - (Consulté le 24 juin 2017)

¹¹¹ R.E. Stocke - https://education.illinois.edu/circe/Robert_Stake.html - (Consulté le 24 juin 2017)
Serge PRIOL - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique*

d'inscrire les évaluations dans une démarche plus globale d'amélioration de la qualité. On retrouve, au travers de cette orientation, le souci présent au moment de la rédaction de la loi, de lutter contre les maltraitances et de promouvoir la bientraitance ainsi que les bonnes pratiques professionnelles¹¹². Le choix de la qualité n'est pas contestable en soi. A l'instar des entreprises, il est normal que les ESSMS s'interrogent sur le niveau de leurs prestations. Pour les premières, il s'agira de connaître la satisfaction des clients, d'anticiper les tendances commerciales, alors que pour les seconds, le débat portera davantage sur le respect des droits des usagers, les formes de participation sociale et la préhension de cet environnement par les personnels. Il paraît dès lors intéressant de nous interroger sur les obstacles inhérents à l'évaluation qui peuvent ralentir cette marche vers la qualité, ainsi que les chemins qu'il faut emprunter afin que l'évaluation tende vers l'effectivité des droits.

a) *Les obstacles financiers*

La plupart des ESSMS sont financés par les pouvoirs publics (ARS, Conseils départementaux). Depuis quelques années, la réduction des déficits publics au niveau de l'Etat a des répercussions au niveau des dotations des services déconcentrés, des collectivités locales, et donc des ESSMS. Concrètement, cela se traduit par une obligation de construire son budget en limitant les charges de fonctionnement, les charges de personnel et les investissements. Cet environnement ne permet pas aux ESSMS de créer un poste de responsable qualité en interne. Seuls les regroupements d'établissements permettent d'élargir les surfaces financières des sièges et autorisent ce type de recrutement mutualisé. Ce mouvement de rapprochement entre les structures est également bien accepté par les autorités de tarification qui voit, dans ce mouvement, une occasion de réaliser des économies tout en diminuant le nombre d'interlocuteurs sur un territoire.

Le principe de l'annualité budgétaire ne facilite pas la lecture des moyens dont pourra disposer l'ESSMS sur le moyen ou le long terme. L'annualité exige que le budget soit voté pour douze mois, du 1^{er} janvier au 31 décembre, et que l'organe délibérant le vote au cours des premiers mois de l'année en cours (15 avril ou 30 avril lorsqu'il y a des élections). Dans ce contexte, la visibilité budgétaire devient de plus en plus limitée, et le respect du principe de prudence, invite les responsables à ne pas engager des dépenses qui ne seraient pas couvertes dans le temps.

¹¹² La loi de financement de la sécurité sociale de 2007 a créé l'ANESM – Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

La technique utilisée par les financeurs pour prendre en compte le coût des évaluations externes constitue un obstacle supplémentaire. En effet, afin de répartir les charges de l'évaluation externe sur plusieurs années, il arrive que les financeurs demandent à ce que cette dernière soit inscrite en compte d'immobilisation¹¹³ de l'ESSMS. Au-delà de la stricte technique comptable, il est important de s'arrêter sur l'impact d'une telle orientation budgétaire. En refusant d'inscrire en charge le montant de l'évaluation externe, les financeurs obligent l'ESSMS à répartir le coût sur plusieurs exercices par le truchement des amortissements¹¹⁴, ce qui induit automatiquement une baisse des marges de manœuvre budgétaire pour l'ESSMS.

Enfin, un dernier obstacle financier tient aux relations qui se nouent entre l'ESMS et le consultant préalablement à l'évaluation. A la base, la relation s'établit autour d'un contrat de prestations négocié entre les parties. Tout commence donc par une relation commerciale mâtinée de respect d'obligations légales. Cette relation directe peut influencer l'orientation donnée à l'évaluation. On retrouve cette même ambiguïté dans la relation qui s'instaure entre un commissaire aux comptes et une association ou une entreprise. Au départ, il y a toujours une relation commerciale au cours de laquelle le prix est négocié. Dans un second temps, le commissaire aux comptes réalise sa mission selon des normes précises en effectuant un certain nombre de contrôle. Pour autant, pour le commissaire aux comptes comme pour l'évaluateur externe, il serait peut-être préférable de supprimer ce lien commercial en privilégiant un paiement direct par la collectivité.

b) Les obstacles en lien avec la formation des évaluateurs

Comme il a été indiqué plus haut, le calendrier des évaluations externes a été diffusé quelques années avant le démarrage du processus. Pour autant, il est intéressant de constater que les centres de formation ont commencé tardivement à recevoir les futurs évaluateurs (généralement deux ans avant le démarrage des évaluations en 2015). Cet engouement tardif interroge la motivation profonde des candidats. S'agissait-il d'une vraie appétence pour l'évaluation dans le secteur médico-social, ou simplement la recherche d'une opportunité de chiffre d'affaires « captif » du seul fait de l'obligation d'évaluation. Pour certains, la motivation puise ses racines dans un ruisseau strictement commercial. A

¹¹³ Les comptes d'immobilisations correspondent à la classe numéro 2 du plan comptable. Ces comptes regroupent tous les biens immeubles ou meubles achetés, qui ont vocation à demeurer dans l'entreprise pendant plus d'un exercice.

¹¹⁴ Les dotations aux amortissements sont des écritures comptables dont l'objectif est d'inscrire en charge, compte 68, une quote-part du coût d'acquisition d'une immobilisation. Le coût initial est divisé par le nombre d'années d'utilisation de l'immobilisation.

l'appui de cette affirmation, il suffit de relever le nombre important de cabinets qui ont tout simplement stoppé leur activité après la « vague » d'évaluation de 2015. L'obligation légale fixant le rythme des évaluations et garantissant leur réalisation n'a pas été suffisante pour motiver les cabinets à poursuivre dans cette voie.

c) *Les obstacles historiques*

Nombre d'ESSMS ont été créés avant la promulgation de la loi 2002-2 à partir de la volonté d'un groupe de parents qui souhaitait apporter une solution de prise en charge pour leurs enfants. Dans ces établissements, les parents sont restés quelques fois attachés à la vision médicale du handicap, souhaitant simplement que leurs enfants puissent bénéficier d'une surveillance et d'un accompagnement bienveillants. Beaucoup de professionnels du secteur sont entrés dans les établissements au même moment que les parents. Ils ont fondé leurs actions sur des paradigmes qui n'accordaient pas beaucoup de place à l'évaluation. Leur accompagnement, calé sur les désirs des parents, ne souffrait d'aucune critique. Les nouvelles orientations posées par la loi 2002-2 ne se sont pas conjuguées naturellement dans ces établissements, les personnels estimant que ces processus d'évaluation s'apparentaient à du contrôle qui remettait en cause leur légitimité. Ce débat sur la légitimité des actions dans le secteur médico-social a été mis à l'agenda à la suite des événements de l'Yonne. Pierre Rosanvallon¹¹⁵ s'inscrit également dans ce débat en affirmant que « *la légitimité dérivée de la reconnaissance sociale est sortie du registre de l'évidence. Dans tous les domaines, l'administration de la preuve de la cohérence entre les discours et les pratiques s'impose* ».

1.2.4 Une nécessaire pédagogie de l'accompagnement

En 2002, le législateur a privilégié le système évaluatif à un système répressif. Il a souhaité inscrire les ESSMS dans une démarche d'amélioration continue de la qualité. A la fois le contexte de discussion de la loi et l'environnement historique du secteur médico-social invitaient à emprunter cette voie. Plus souple, plus incitative et participative, la démarche évaluative exige néanmoins une véritable approche pédagogique de la part des directions. Il s'agit avant tout de convaincre les différentes parties prenantes que la démarche s'inscrit dans le temps.

a) *Le rôle accru des directions dans la définition des termes*

¹¹⁵ Pierre Rosanvallon – La légitimité démocratique - Paris, Le Seuil, 2008 – page 13-14
Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Pour que l'évaluation impacte l'ensemble des établissements, il est nécessaire pour les directions de faire un effort de pédagogie en direction des équipes. Comme il a déjà été souligné plus haut, le secteur médico-social s'est souvent considéré comme un relais nécessaire de l'action publique en direction des populations les plus démunies. Ce positionnement rend plus difficile la préhension de l'évaluation par les professionnels du secteur. Le travail des directions doit commencer par définir correctement ce que recouvre le terme d'évaluation. L'évaluation est distincte du contrôle comme l'indique le décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. On peut en effet lire en annexe à la section numéro 1 de ce décret, « *L'évaluation doit viser à la production de connaissance et d'analyse. Cette évaluation doit permettre de porter une appréciation qui l'inscrit dans une logique d'intervention et d'aide à la décision. Elle a pour but de mieux connaître et comprendre les processus, d'apprécier les impacts produits au regard des objectifs tels que précisés ci-après, en référence aux finalités prioritairement définies pour l'action publique.... L'évaluation est distincte du contrôle des normes en vigueur* ». Le décret précise également que l'évaluation « *se distingue également de la certification... L'évaluation telle que prévue à la présente annexe tient compte des résultats des démarches d'amélioration continue de la qualité que peuvent réaliser les établissements et services* ».

b) *La définition claire des parties prenantes de l'évaluation*

Pour assurer la réussite des évaluations, il est nécessaire de définir justement les parties prenantes. Aux côtés de la direction et des personnels, il faut impliquer les parents et/ ou représentants légaux ainsi que les usagers.

c) *Un retour sur l'étymologie, l'évaluation éclaire sur la valeur du travail fourni par les équipes*

Au sens étymologique, évaluer signifie donner une valeur. C'est dans cette dynamique qu'il faut inscrire la démarche évaluative au sein des ESSMS. Il faut que cette obligation se transforme en opportunités afin de permettre aux équipes de mettre en lumière les actions menées sur le terrain.

1.2.5 Les suites des évaluations

Le cadre posé par le législateur en 2002 invitait les ESSMS à mettre en place un certain nombre de documents et d'instances garantissant le droit des usagers ainsi que leur participation aux décisions qui les concernent. Il s'agit d'amener les établissements à mettre en place une démarche d'amélioration continue de la qualité et à modifier leurs pratiques en intégrant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par l'ANESM. Le calendrier initial des évaluations était assez large pour laisser le temps aux acteurs institutionnels d'intégrer les nouvelles obligations. Ces marges de manœuvre laissées aux ESSMS, même si on peut les comprendre, interrogent tout de même le citoyen en général, et le juriste, en particulier, quant à la volonté d'exiger rapidement le respect des droits des usagers. En effet, pour les établissements autorisés avant 2002, la première évaluation interne s'est déroulée en 2013 et l'évaluation externe en 2015. Plus de dix ans se sont donc écoulés entre le vote initial de la loi et les premières vagues d'évaluation. A ce stade de notre exposé, la question des suites données aux évaluations trouve toute sa légitimité. D'une manière plus large, nous nous trouvons au cœur de la question de l'effectivité des droits des usagers qui sera regardée sous l'angle des mécanismes de contrôles et de sanctions garantissant les droits.

2 L'usage social des droits au sein des ESSMS

2.1 Triptyque des acteurs et triptyque de l'effectivité des droits

Dans un cadre professionnel, au sein d'une association parentale gestionnaire d'établissements, la question de l'effectivité des droits est saisie sous des angles différents selon l'acteur qui l'appréhende. L'histoire des établissements, la place des acteurs et leur rôle font que l'effectivité devient une notion susceptible de plusieurs acceptions.

2.1.1 Le poids de l'histoire

Comme il a déjà été indiqué, les établissements que je dirige actuellement sont aussi anciens que divers. La date de la première création remonte en effet à 1969 dans le département d'Eure-et-Loir. Cette implantation peut surprendre puisque l'association ne regroupait initialement que des familles domiciliées dans le département des Hauts de seine. Ce choix peut s'expliquer par deux raisons principales. La première, la plus souvent mise en avant, tient au fait que le département des Hauts-de-Seine souffrait déjà

d'un déficit de réserves foncières, alors que l'Eure-et-Loir offrait des possibilités plus importantes. La seconde tient aux orientations de l'époque, qui poussaient les familles à n'imaginer l'avenir de leur enfant qu'à la campagne, pour ne pas dire « en dehors de la cité ».

Par ailleurs, les établissements gérés par l'ADAPEI des Hauts-de-Seine sur l'Eure-et-Loir se sont diversifiés afin de pouvoir élargir les accueils. Un foyer d'hébergement de 53 places complète un ESAT¹¹⁶ de 100 places, un foyer de vie de 20 places accueille les personnes handicapées qui ne travaillent plus, et des foyers d'accueil médicalisés, plus récents, accompagnent des personnes ayant des pathologies lourdes (Troubles envahissants du développement-Autisme). D'abord la valorisation de la personne handicapée par le travail, ensuite l'accompagnement de la retraite, et enfin, l'ouverture vers de nouvelles prises en charge. Cette photographie d'établissements résume autant l'accompagnement des personnes handicapées tout au long de la vie que des réponses apportées aux parents à partir des années 2000. Il faut donc lire l'offre de service de l'ADAPEI des Hauts-de-Seine dans le département de l'Eure-et-Loir, comme étant le fruit de réflexions historiques visant, avant tout, à garantir l'accueil des personnes handicapées dans une optique de bienveillance dans un environnement campagnard apaisé. Cette approche qui trouve une juste place au début des années 1970, apparaît en décalage 50 ans après, au regard de la question qui nous préoccupe, celle de l'effectivité des droits des usagers en ESSMS. Même si les choses évoluent évidemment avec le temps, force est de constater encore aujourd'hui, que le poids de l'histoire enferme les acteurs dans des dimensions étroites qui impactent le quotidien des établissements.

2.1.2 La place des acteurs

Pour que l'on puisse aborder le thème de l'effectivité des droits, il ne suffit pas qu'il y ait un théâtre d'application, mais il est nécessaire d'avoir des acteurs pour animer la pièce et se saisir des textes. Le décor posé, il nous faut nous intéresser aux places occupées par les différents acteurs au sein des établissements. Parmi les nombreux intervenants qui participent à la mise en œuvre du projet d'établissement, trois acteurs nous paraissent tenir une place prépondérante, les parents (également tuteurs certaines fois), les personnes handicapées et la dirigeance de l'établissement.

a) La place incontournable des parents

¹¹⁶ ESAT, Etablissement et service d'aide par le Travail
Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

Les parents occupent une place centrale au sein d'une association telle que l'ADAPEI des Hauts-de-Seine. Tout d'abord, ce sont des militants « de la première heure », qui ont lancé les projets d'implantation d'établissements. Ils se sont investis personnellement, et ont souvent investi financièrement, afin que l'association acquiert les premiers immeubles en Eure-et-Loir. C'est donc tout naturellement, qu'ils ont occupé, dès le départ, une position dominante, imposant souvent leur propre vision de ce que devait recouvrir l'accompagnement de leurs enfants. Leurs grilles de lecture des situations s'appuyaient également sur une vision biomédicale du handicap largement diffusée au début des années 1970. La campagne, le travail en ESAT et une bienveillance globale constituaient les paradigmes principaux d'un accompagnement de qualité. Dès le début, les combats se sont focalisés davantage sur la création de places que sur les droits des personnes handicapées. Ces demandes de création de places irriguent encore aujourd'hui les associations.

La photographie actuelle tend tout de même à tempérer cette orientation parentale. Certes, certains « parents-pionniers » sont encore présents au sein de l'association, mais l'ouverture des foyers d'accueil médicalisés a permis l'arrivée d'une nouvelle génération de parents. Plus jeunes, plus informés et mieux formés, ils sont davantage tournés vers le respect des droits des personnes handicapées en général, et vers ceux de leurs enfants en particulier. Pour autant, nous ne sommes pas passé d'une photographie en noir et blanc cadrée sur la vision biomédicale du handicap à une photographie couleur cadrée uniquement sur l'effectivité des droits. Le cliché actuel agrège les deux approches du handicap tout en laissant apparaître une préoccupation commune, quel que soit la génération, qui est celle de trouver une place pérenne pour leur enfant dans un ESSMS.

b) Les usagers

Dans les textes, l'utilisateur est au centre des ESSMS, plus seulement en tant qu'objet de droit, mais en tant que sujet de droit. Ces mots figurent dans nombre de projets d'établissements et sont souvent convoqués, soit pour appuyer une action, ou, aux détours d'une réunion. L'examen affiné des situations nous interroge sur la portée de cette rhétorique. En effet, à la lumière des accueils effectués dans les établissements d'Eure-et-Loir, on peut pointer certaines limites quant à la mobilisation de leurs droits par les usagers eux-mêmes.

On se heurte souvent à la barrière de la compréhension mutuelle, car nombre de personnes présentent des déficiences intellectuelles ne facilitant pas la préhension des

dispositifs juridiques. On constate, par ailleurs, que près de 30 pour cents des personnes accueillies ne verbalisent pas. Au regard de ces freins, la totalité des usagers est placée sous tutelle exercée par une association ou directement par les parents. L'établissement se retrouve alors face à des situations différentes en fonction du mode de tutelle. Lorsque la tutelle est exercée par la famille, la mise en place des droits est directement pilotée par un tiers.

Si les parents sont âgés, ils se réfèrent davantage à l'approche médicale et sont plus attentifs au nombre de visites chez le médecin qu'aux informations diffusées par l'établissement concernant la vie affective des usagers. Le fait d'aborder ce thème constitue d'ailleurs une zone d'incompréhension entre les familles et les établissements.

Si les parents sont plus jeunes, une attention plus affirmée sera portée sur les droits des personnes. Cette dynamique s'inscrit, par ailleurs, dans un mouvement plus général de recherche d'inclusion dans la société.

Lorsque la tutelle est exercée par une association, le débat n'en est pas pour autant simplifié. Pour le suivi d'un même jugement, certaines associations tutélaires se focalisent sur le volet éducatif et d'autres sur le respect strict des textes et donc des droits des usagers.

La réalité des établissements met donc en lumière nombre de situations pour lesquelles une décision de tutelle a été ordonnée. Par conséquent, l'utilisateur ne peut donc mobiliser seul ses droits.

c) *La dirigeance d'établissement*

Dernier acteur sur lequel il est intéressant de s'attarder, les dirigeants d'établissement. Les termes de « dirigeance » ou de « dirigeant » d'établissement sont ici utilisés à dessein. En effet, au regard des différents mouvements du secteur social et médicosocial, la gestion directe des structures peut être confiée à des profils différents selon les organisations choisies. On trouvera des directeurs d'établissement, des directeurs de pôle ou des coordinateurs, autant de termes que nous souhaitons ranger sous la bannière de la dirigeance d'établissement. Elle est tenue de respecter un certain nombre d'obligations figurant dans la loi 2002-2. S'en tenir à ces obligations est nécessaire pour que l'établissement soit en conformité, mais cela ne saurait être suffisant pour garantir la pleine effectivité des droits des personnes accueillies. L'environnement « hyper normé » des établissements oblige, par ailleurs, la dirigeance à gérer concomitamment un

ensemble important de normes. Cette inflation peut avoir pour effet de détourner la réflexion sur les droits des usagers vers d'autres obligations.

2.1.3 Une réception des droits naturellement contingente

Les trois acteurs que l'on vient de citer ont tous une vision particulière de l'effectivité des droits au sein d'un ESSMS. La manière dont les droits vont être reçus dépend donc très souvent des situations concrètes en établissement. Si l'établissement accueille des personnes assez autonomes et indépendantes, on pourra s'appuyer sur une véritable expression directe des usagers et l'organiser. En Eure-et-Loir, on retrouve ce type de situation dans les foyers d'hébergement ou sur le service d'accompagnement à la vie sociale. Au contraire, dans les foyers d'accueil médicalisés, la parole des usagers est portée par la tutelle qui l'interprète en fonction de ses propres paradigmes.

Pour parfaire le tableau des acteurs, on pourrait aussi citer les salariés des établissements qui assurent l'accompagnement au quotidien. Nombre d'entre eux ont intégré les établissements depuis plusieurs années et n'envisagent pas de mobilité professionnelle. Cette longévité au sein des établissements constitue une force dans la mesure où les salariés connaissent parfaitement leur environnement de travail ainsi que les usagers qui y sont accueillis. Ce lien ancien peut également être un frein à l'effectivité des droits. En effet, face à des usagers qui ne verbalisent pas, la tentation peut être forte de la part des personnels de livrer leur propre interprétation des signes perçus de la part des usagers. La force des habitudes s'exerce souvent au détriment d'une réflexion sur les droits.

En tant que responsable d'établissement, le dirigeant se doit d'être le gardien de cet équilibre fragile entre les acteurs afin d'éviter que le triptyque des acteurs n'induisse un triptyque des droits. Il aura souvent la mission de trouver un point d'équilibre en favorisant certains leviers de développement des droits.

2.1.4 Les leviers permettant le développement de l'effectivité

Il ne suffit pas d'affirmer le respect des droits des usagers pour que ceux-ci soient effectifs. Le dirigeant d'établissement peut agir cumulativement sur la formation et l'information d'un côté, et, de l'autre, le développement des outils de communication. Dans les établissements d'Eure-et-Loir, nous avons mis l'accent sur les volets formation

et information qui concernent aussi bien les salariés que les parents. Le fait que l'ensemble des acteurs reçoivent le même message au même moment permet l'élaboration d'une grille commune de communication. Pour certains parents, la pédagogie autour des droits permet de s'écarter de la seule sphère médicale. Pour les salariés, les sessions de formation permettent des rappels sur les notions fondamentales, les bonnes pratiques professionnelles ainsi que sur la définition des termes.

Le développement de l'information utilise également le vecteur informatique. Pour nos établissements, nous avons développé un système d'information accessible tant en interne qu'en externe.

Dans la continuité de la démarche de formation, nous avons accordé une place importante aux outils de communication permettant une expression des usagers. Le marché offre de nombreux outils informatiques qui favorisent l'interaction entre les usagers, les professionnels et les familles. Au-delà de l'aspect ludique qui peut faciliter son introduction dans l'établissement, l'outil informatique (tablette tactile) apporte des informations précieuses quant aux capacités d'expression des usagers. On est souvent surpris de découvrir que telle attitude qui était interprétée habituellement de telle manière, signifie autre chose lorsque l'utilisateur l'exprime à l'aide d'un outil informatique. Ce travail autour des outils de communication constitue un préalable essentiel à l'effectivité des droits au sein des ESSMS pour des personnes qui ne verbalisent pas.

2.2 Les acteurs se saisissent de leurs droits au niveau des associations

La réalité des établissements nous rappelle que l'existence de textes juridiques ne suffit pas à garantir une effectivité des droits des usagers. Pour y parvenir, et pour que les droits puissent enfin décoller, il est nécessaire que les acteurs développent des vecteurs innovants de participation. Ces pistes complémentaires ne figurent pas ex-nihilo dans les textes de loi, mais découlent de la volonté des acteurs de greffer la participation sur d'autres supports. La loi laisse le champ libre à ces autres pistes en indiquant qu'il peut exister d'autres formes de participation (article L311-6 du CASF, article 10 de la loi 2002-2).

Nous abordons ici une forme particulière de l'effectivité des droits des usagers. Il ne s'agit plus simplement de respecter les textes nationaux, européens ou internationaux, mais de mettre en exergue différentes expérimentations visant à développer les droits.

Il nous faut partir d'un constat tenant au rôle important de l'encadrement pour impulser une approche différente et promouvoir des actions innovantes. Cette dynamique, si on souhaite qu'elle perdure, doit découler d'un volontarisme institutionnel. Le point de départ se situe donc au niveau de la gouvernance des associations, qui doit réviser son projet associatif afin qu'il irrigue, par la suite, les différents projets d'établissements et les axes stratégiques.

2.2.1 L'Association des Paralysés de France (APF)

Sans attendre le travail du législateur, l'APF a mis en place, dès 2001, une instance de représentation sous la forme d'un Conseil National des Usagers (CNU). Ce conseil, composé de 25 membres élus pour un mandat de trois ans parmi les présidents des CVS, est chargé de faire remonter les attentes et difficultés rencontrées par les personnes accueillies au sein des établissements. Plusieurs réunions sont organisées dans l'année afin d'échanger autour des comptes rendus des différents CVS. Le président de ce conseil, Michel Lalemant décrit le travail effectué par le CNU de la manière suivante :

« Si nous détectons une problématique importante, nous la relayons auprès de la direction générale de l'APF. En tant qu'utilisateur, nous sommes toutefois surtout dans le concret de la vie des établissements et services. Les revendications relèvent beaucoup du quotidien, plus de sorties, des douches individuelles...et sont moins politiques que celles portées au niveau de l'association ».

Cette invention associative est intéressante pour plusieurs raisons. La première tient à la date de création de ce conseil national des usagers qui a été institué avant la loi 2002-2. La deuxième raison tient à la conjugaison de cette instance avec le travail du législateur un an après. Même si le conseil national n'est pas prévu par la loi, il s'inscrit tout de même dans la dynamique des autres formes de participation. Enfin, cette création est un exemple « idéal-typique »¹¹⁷ de ce qui peut être créé par une association pour développer l'effectivité de la participation des usagers. L'instance n'est pas exigée par le législateur, mais les acteurs, imprégnés d'une dynamique institutionnelle qui les dépasse, décident de la mettre en place de manière très opérationnelle.

2.2.2 La Fédération Nationale des Associations d'accueil et de Réinsertion Sociale (FNARS)

¹¹⁷ Max Weber est à l'origine de ce concept d'idéaltype.

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

L'exemple de la FNARS démontre que cette question de l'effectivité de la participation ne se limite pas au seul champ du handicap, mais qu'elle traverse le terrain plus vaste des structures qui accompagnent des personnes en difficulté sociale. En 2010, la FNARS a revisité son projet fédéral pour les années 2010-2015, qui s'intitulait « Agir avec les personnes accueillies ». Cette révision a permis la mise en place, en 2014, d'un collège de trois personnes accompagnées au sein du conseil d'administration. Afin d'être tout à fait efficient, il a été créé un groupe d'appui national « participation » dont l'objectif est de donner des clés de compréhension et d'appropriation des enjeux en vue de construire une parole collective.

Une première demande du collège a été la rédaction du projet fédéral dans un vocabulaire plus accessible pour l'ensemble des personnes accueillies. Au travers de cet exemple, on constate que l'impulsion est donnée par la gouvernance associative. Ce point de départ nous semble fondamental si l'on veut que tous les établissements suivent le même mouvement. Il s'agit également de la reconnaissance de la notion « d'usager-expert ». Marcel Jaeger nous suggère :

« [de s'] inspirer de l'Université des Patients fondée par Catherine Tourette-Turgis autour de la reconnaissance du savoir pratique des personnes accompagnées dans le secteur social et médico-social »¹¹⁸.

2.2.3 L'ADAPEI45 décline la position de l'UNAPEI

Consciente que le positionnement politique de la fédération devait être réaffirmé, l'UNAPEI a revisité son projet associatif en 2013, et, un an après, ses statuts, afin d'être en conformité avec les nouveaux axes stratégiques. Parmi ces axes, figure la gouvernance associative, notion qui occupe une place prépondérante dans la mise en place et le soutien d'une action politique. Dans la continuité de cette réflexion, l'UNAPEI a même publié, en septembre 2014¹¹⁹, un guide à l'attention des associations gestionnaires d'établissement afin qu'elles appréhendent au mieux cette notion de gouvernance associative. Dès l'introduction du guide, les auteurs définissent les contours de la gouvernance associative, en indiquant qu'il s'agit :

« [d'un] sujet qui fait l'objet de nombreuses publications depuis plusieurs années. Alors, pourquoi s'intéresser à ce sujet et publier un nouvel ouvrage ? La réponse est avant tout liée au contexte et à l'évolution de l'environnement car la gouvernance est directement

¹¹⁸ L'université des patients - <http://www.universitedespatients.org/> (Consulté le 4 septembre 2017)

¹¹⁹ UNAPEI – Guide de la Gouvernance des associations gestionnaires - http://adapei-45.fr/images/PDF/10_Guide-de-la-Gouvernance-V14.pdf - (Consulté le 18 août 2017)

Serge PRIOL - *Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>*

liée à la mise en œuvre d'un projet politique. Réaffirmer la dimension politique, c'est être en capacité de produire du sens, dans un contexte qui semble aujourd'hui moins favorable aux associations. Nous sommes en effet dans une période où les pouvoirs publics, méconnaissant la dimension politique des associations, les considèrent uniquement comme des prestataires. Evoquer le concept de gouvernance, c'est donc rappeler que les associations du Mouvement Unapei se situent conjointement sur deux champs : le champ du politique (du militantisme) et le champ de la gestion des établissements et services (de la prestation de services) »¹²⁰.

Ces quelques lignes éclairent le sujet qui nous intéresse. La distinction de la gouvernance et de la dirigeance associative permet de bien séparer ce qui dépend de la gestion quotidienne des associations (dirigeance), de l'action politique (gouvernance) visant à faire entendre la voix des acteurs. Au niveau des associations, la participation des personnes accueillies est déjà encadrée par la loi (voir supra le CVS). L'intérêt du guide de l'UNAPEI est d'arrêter des positions quant à la participation des personnes accueillies dans le combat politique. A l'instar des deux exemples de l'APF et de la FNARS, cette action ne répond à aucune obligation légale, mais s'inscrit dans une volonté des acteurs de faire participer l'ensemble des parties prenantes au processus politique.

A cet égard, le guide énonce un certain nombre de principes qui doivent irriguer les associations adhérentes au mouvement parental. Il s'agit notamment :

- Préserver la complémentarité de l'action politique et gestionnaire ;
- Garantir au sein des conseils d'administration, une participation ; majoritaire de représentants des familles regroupées par territoires ;
- Prendre des décisions éclairées ;
- Favoriser et encourager la participation directe des personnes ; handicapées aux instances associatives ;
- Utiliser une définition commune du rôle de l'administrateur référent.

Le guide complète ces cinq principes de préconisations visant à faciliter leur application dans les associations. C'est ainsi, qu'afin de garantir une participation au sein des conseils d'administration, il est préconisé de « maintenir au sein des conseils d'administration la présence d'au-moins 2/3 de parents ou de personnes handicapées ». On peut encore souligner que pour favoriser et encourager la participation directe des personnes handicapées, il est préconisé de « *Mettre en œuvre les moyens nécessaires à la participation des personnes handicapées, accompagnement, adaptation des supports*

¹²⁰ Guide de la gouvernance des associations gestionnaires –Page 6
Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - <2016-2017>

de communication, Adapter les statuts de l'association ». Le guide poursuit sa démarche en soulignant que :

« La gouvernance de nos associations ne serait se construire sans intégrer la réflexion des personnes handicapées mentales ».

En tant que vice-président de l'UNAPEI en charge de la commission « gouvernance associative » et Président de l'ADAPEI45, Michel Borel a montré la voie en intégrant des personnes handicapées au sein de son conseil d'administration. Après quatre ans de fonctionnement, il estime que :

« La démarche est très positive pour les personnes handicapées qui évoluent vers davantage d'autonomie ainsi que pour les administrateurs qui prennent conscience de la nécessité de faire des efforts de clarté ».

2.2.4 L'ADAPEI des Hauts-de-Seine

L'ADAPEI des Hauts-de-Seine est une association créée par le mouvement parental. Souvent à l'origine des créations d'établissements, les parents occupent une place importante dans les projets individualisés de leurs enfants ainsi que dans l'organisation de leur vie quotidienne. Le questionnement sur les droits varie en fonction des interlocuteurs et oblige les directions à imaginer des structures innovantes offrant des espaces de dialogue avec les parents. Il paraît en effet important de proposer ces espaces, car cela permet d'élargir les discussions avec les parents, et de manière subséquente, de préserver le CVS de débats extérieurs.

Souvent, les parents créent des associations parallèles, adossées aux établissements, dont le rôle est de porter la parole et les souhaits des parents en les synthétisant. Ces structurations ne sont pas prévues par les textes, mais peuvent faciliter les échanges, l'information et la formation autour des droits des personnes handicapées.

Sur les établissements d'Eure-et-Loir, nous sommes en cours de finalisation d'une instance nouvelle permettant de regrouper les parents et la dirigeance. A l'instar du CVS, nous travaillons sur un projet de création d'un Conseil de Participation des Parents (C2P). Ce conseil poursuit trois objectifs distincts mais complémentaires. Dans un premier temps, il s'agit de développer les espaces d'échange entre la dirigeance des établissements et les parents. Enfermés dans une optique gestionnaire, les établissements ont tendance à suivre une force centripète qui les éloigne des différents acteurs. Ensuite, ce C2P permettra de libérer le CVS de questions qui ne relèvent pas de

la compétence de ce dernier. En effet, il est fréquent que le CVS devienne le lieu où les parents évoquent des questions personnelles qui doivent être abordées dans d'autres espaces. En créant ce C2P, on souhaite se saisir de la possibilité offerte par la loi 2002-2 qui autorise d'autres formes de participation. Enfin, nous pensons qu'il est important que les établissements puissent compter sur un regard extérieur qui pointe des réalités et propose des pistes d'amélioration. Ce C2P doit être analysé comme faisant partie intégrante de la démarche d'amélioration continue de la qualité. Il doit permettre la conjugaison des exigences de gestion avec les raisons profondes qui ont poussées les parents à créer des établissements.

Conclusion

Le dictionnaire Larousse définit le verbe « conclure », comme le fait de « finir, terminer une action par quelque chose, apporter le dernier élément qui la rendra complète, parfaite ». L'analyse qui vient d'être proposée de la question de l'effectivité des droits de la participation des usagers au sein des ESSMS permet d'apporter des éléments de réflexion sans, pour autant, que ceux-ci répondent à toutes les interrogations de manière complète et parfaite. Lors du colloque organisé par le Défenseur des Droits le 13 décembre 2016 à l'UNESCO¹²¹, Monsieur Jacques Toubon s'interrogeait sur les raisons pour lesquelles la CIDPH n'était pas davantage mise en avant. Il faisait le constat que, dix ans après l'adoption du texte par l'ONU, peu nombreuses sont les décisions qui s'appuient sur ce texte international. Le Conseiller d'Etat, Monsieur Denis Piveteau a apporté une réponse assez simple aux interrogations du Défenseur des Droits, en indiquant que le Conseil d'Etat ne peut répondre qu'aux questions qui sont posées, et d'inviter les particuliers à s'entendre sur plusieurs points. Tout d'abord, s'entendre sur la définition des termes afin que le Conseil d'Etat se positionne justement. Ensuite, ne pas hésiter à convoquer directement les articles de la CIDPH à l'appui des recours judiciaires. Enfin, d'une manière plus globale, il invitait les particuliers à utiliser l'ensemble des instruments juridiques pour faire reconnaître concrètement les droits des personnes handicapées.

En résumé, pour que le Conseil d'Etat puisse développer une jurisprudence garantissant les droits des personnes handicapées, il suffit qu'il soit saisi de questions claires sur ce thème. Il concluait d'ailleurs son propos en rappelant que le Conseil d'Etat doit statuer sur les points qui lui sont soumis, mais pas au-delà. Ces réflexions rappellent évidemment le cadre strict de l'intervention du Conseil d'Etat, mais pointent une responsabilité collective dans le processus de respect des droits. En d'autres termes, les mécanismes légaux qui existent sont inefficaces s'ils ne sont pas mobilisés par les particuliers.

Réfléchir sur l'effectivité des droits de la participation dans le cadre des ESSMS revient à se poser les mêmes questions que celles du colloque, tout en prenant en compte certaines variables supplémentaires. Dans un premier temps, il faut considérer que les établissements sont des lieux de vie qui agrègent différents acteurs. Ces derniers proviennent d'horizons différents, et n'ont, pas la même histoire de vie, ni le même âge et ne poursuivent pas non plus tous les mêmes objectifs. Les établissements gérés par

¹²¹ Ce colloque était organisé pour les 10 ans de la CIDPH - <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/actus/actualites/retour-sur-le-colloque-autour-de-la-convention-internationale-des-droits-des> - (Consulté le 9 septembre 2017)

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

l'ADAPEI des Hauts-de-Seine en Eure-et-Loir rassemblent en effet des parents d'âges différents. Certains, ayant participé à la fin des années 1960 à la création des établissements, entretiennent un lien fort avec les lieux d'accueil, qui devraient être la continuité de leur domicile. Pour ces acteurs, les conditions d'hébergement en foyer ainsi que les conditions de travail à l'ESAT, tiennent une place plus importantes que la CIDPH. Les paradigmes du handicap sont encore influencés par une approche biomédicale. Pour d'autres parents, le lien avec l'histoire de l'association n'existe pas de la même manière, et la place du droit est alors plus prégnante. Ces deux visions parentales ne sont pas opposées, mais induisent des demandes et des attentes différentes auprès de l'association.

Les établissements accueillent également des personnes handicapées qui ne présentent pas toutes le même profil. Certaines sont autonomes et appréhendent assez facilement l'environnement, alors que d'autres ont besoin d'un accompagnement renforcé et ne verbalisent pas.

On retrouve cette diversité de profils parmi les salariés qui ont suivi leur parcours de formation à des époques différentes et qui totalisent une ancienneté plus ou moins importante au sein de l'association.

Garantir l'harmonie de ce biotope¹²² constitue la principale mission de la dirigeance d'établissements. Comme l'indiquait Denis Piveteau, il est nécessaire que les différentes parties prenantes s'entendent sur les définitions des termes. Les droits énoncés en 2002 par le Législateur national ainsi que ceux rappelés dans la CIDPH doivent faire l'objet de temps d'information et de formation auprès des usagers, des parents et des salariés. Il est absolument indispensable que tout le monde parle la même langue afin que l'on puisse apporter une réponse juste aux questions posées.

La Loi a également posé le cadre général de l'intervention des ESSMS ainsi que celui des instances chargées de garantir et d'évaluer le respect des droits des usagers. Tant au niveau interne à l'établissement, qu'au niveau externe, des mécanismes ont été prévus pour que les usagers ou leurs représentants puissent faire valoir leurs droits. La plupart des interrogations sur les droits trouve une réponse dans le cadre interne des ESSMS (CVS et personnes qualifiées), ce qui explique le faible recours aux tribunaux. Malgré cet arsenal juridique, la question de l'effectivité des droits demeure une « question vive »¹²³.

¹²² Le dictionnaire Larousse définit ce terme comme un « milieu défini par des caractéristiques physicochimiques stables et abritant une communauté d'êtres vivants ».

¹²³ Henri-Jacques Stiker – Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours –Edition Presses universitaires de Grenoble (page 141)

En effet, la question de l'effectivité des droits, dans le cadre des ESSMS, est naturellement contingente.

La question est contingente du fait de la pluralité des acteurs qui induit des positionnements différents. Dans ce contexte, la dirigeance de l'ESSMS doit être le point d'équilibre d'un triptyque d'acteurs qui peut engendrer un triptyque des droits. Il faut que les ESSMS deviennent un lieu de conjugaison des droits et non d'opposition au profit d'une catégorie d'acteurs.

Pour garantir et développer l'effectivité des droits de la participation des usagers, nombre d'associations ont innové en créant des instances spécifiques. Le développement de ces différents canaux de participation épouse la philosophie générale du législateur national ou encore des instances internationales. Dans tous les cas, il faut chercher à s'appuyer sur l'expertise d'usage des personnes handicapées, pour ne rien faire pour elles, sans elles. Une telle démarche a déjà été engagée dans le secteur sanitaire avec la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹²⁴. Cette loi consacre un titre deux à la démocratie sanitaire, qu'elle inscrit officiellement dans le droit français. En 2016, le législateur a de nouveau confirmé cette volonté en incitant dans son article 22¹²⁵ au développement des projets d'accompagnement sanitaires, sociaux et administratifs afin que les malades puissent disposer d'informations et de conseils « *leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, à faire valoir leurs droits et développer leurs projets de vie* »¹²⁶.

La question est également contingente du fait du contexte financier qui accorde une place importante à la gestion budgétaire et aux regroupements d'associations. Il est évident que l'on ne peut opposer le respect des droits à une gestion budgétaire équilibrée, cependant, la place occupée par les aspects financiers peut occulter une réflexion approfondie sur le respect des droits. Les temps de concertation organisés au niveau territorial avec les autorités de tarification portent davantage sur les bilans et les comptes de résultat que sur les mécanismes mis en place pour garantir la participation. Cette culture financière et comptable est donc un préalable nécessaire lorsque l'on souhaite prendre la direction d'un ESSMS. Pour autant, elle ne saurait être exclusive et doit se conjuguer avec une culture juridique.

¹²⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002- JORF du 5 mars 2002 - Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id> – (Consulté le 10 septembre 2017)

¹²⁵ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé – Légifrance - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000029589477&type=contenu&id=2&typeLoi=proj&legislature=14> (Consulté le 10 septembre 2017)

¹²⁶ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016- Article n°22

Serge PRIOL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

Diriger est souvent synonyme de conjugaison des contraires. Il faut être juriste mais également comptable, respecter les textes en vigueur tout en cherchant des pistes complémentaires pour développer la participation. Dans ce cadre, il est intéressant de travailler sur des voies nouvelles permettant une liaison étroite entre injonction financière, nouvelles orientations de politiques publiques et développement de la participation. En effet, il est possible de rendre ces notions complémentaires, dans la mesure où la mise en place de nouvelles formes de participation peut induire des organisations différentes et donc des coûts différents. Cette démarche permet d'inscrire le développement de la participation dans une dynamique plus globale d'établissement. Les projets d'établissements doivent alors être revisités de manière à faire en sorte que la participation devienne une notion centrale sur laquelle reposent les axes stratégiques de direction. Il s'agit donc d'un défi important pour les associations parentales qui inscrivent leurs actions dans un contexte financier encadré, et qui doivent respecter et développer la parole des personnes accueillies au sein des établissements qu'elles gèrent. Cela suppose de mener conjointement un rôle de gestionnaire et un rôle fédérateur autour de valeurs partagées. Cette vision permettra, par exemple, d'apporter des réponses quant à la manière dont il faut conjuguer un passage en établissement avec un habitat inclusif sans opposer automatiquement les deux possibilités.

Bibliographie

- Bernoux, P, 2010, *Sociologie du changement*, Paris, Editions du seuil,368 p.
- Bernoux, P, 2014, *La sociologie des organisations*, Paris, Editions du seuil, 466 p.
- Carbonnier, 1960, « Revue des Revues », « http://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1960_num_1_1_1773 »(Consulté le 24 juillet 2017).
- Carbonnier, J ,2008, *Droit et passion du droit sous la cinquième république*, Paris, Flammarion,292 p.
- Camus, A,2006, *Œuvres complètes*, Paris, Gallimard, Tome 1 1931- 1944), 1477 pages
- Dewey, J,1954, *The Public and Its Problems*, Athens, Swallow Press/Ohio University Press Books, 213 pages
- Freud, S, 1934, *Malaise dans la civilisation*, Revue française de psychanalyse - Tome VII, no 4, 692 et suivantes, tome XXXIV, no 1, 1970, pp. 9 et suivantes.
- Jaeger, M, 2014, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Dunod, 226 p.
- Lascombes, Serverin, 1986, « Théories et pratiques de l'effectivité du droit. In: Droit et société, n°2, 1986. pp. 101-124, doi : 10.3406/dreso.1986.902 », http://www.persee.fr/doc/dreso_0769-3362_1986_num_2_1_902, (Consulté le 10 juillet 2017).
- Leroy, 2011, « La notion d'effectivité du droit », « <http://www.cairn.info/revue-droit-et-societe-2011-3-page-715.htm> - (Consulté le 24 juillet 2017).
- Letourmy, Naïditch , 2009, « L'émergence de la démocratie sanitaire en France. In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009. La place des usagers dans le système de santé. pp. 15-22 », « http://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1346 » (Consulté le 24 juillet 2017).
- Mintzberg, H, 2006, *Le pouvoir dans les organisations*, Editions d'Organisation, 677 p.
- OST, F et VAN DE KERCHOVE, M, 2002, *De la pyramide au réseau. Pour une théorie dialectique du droit*, Bruxelles : Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, 2002, 329 p.
- Rosanvallon, P, 2008, *La légitimité démocratique* - Paris, Le Seuil, 284 p.
- Touscoz,1965, « Le principe d'effectivité dans l'ordre international », « http://www.persee.fr/doc/ridc_0035-3337_1965_num_17_3_14392 »- (Consulté le 24 juillet 2017).

UNAPEI,2014, « Guide de la Gouvernance des associations gestionnaires »,
« http://adapei-45.fr/images/PDF/10_Guide-de-la-Gouvernance-V14.pdf », (Consulté le 18 août 2017).

Liste des annexes

Annexe 1 : Calendrier des évaluations

Annexe 2 : Table de concordance entre la Loi 2002-2 et la CIDPH

Annexe 1

Tableau récapitulatif Evaluation des ESMS <small>(source ANESMS)</small>		
Situations	Obligations	Impact sur le calendrier
① ESMS autorisés avant le 2 janvier 2002	Période transitoire : Une évaluation interne au plus tard 3 ans avant le renouvellement. Une évaluation externe au plus tard 2 ans avant le renouvellement de l'autorisation. Puis idem ③	Période transitoire : Réalisation de l'évaluation interne avant le 2 janvier 2014 (2002+15-3) Réalisation de l'évaluation externe avant le 2 janvier 2015 (2002+15-2) Puis idem ③
② ESMS autorisés après le 2 janvier 2002 et avant 22 juillet 2009	Période transitoire : Une évaluation interne au plus tard 3 ans avant le renouvellement. Une évaluation externe au plus tard 2 ans avant le renouvellement de l'autorisation. Puis idem ③	Prenons l'exemple d'un ITEP est autorisé depuis le 1er mars 2006 Période transitoire : Réalisation de l'évaluation interne avant le 1er mars 2018 (2006+15-3) Réalisation de l'évaluation externe avant le 1er mars 2019 (2002+15-2) Autre exemple : un FAM est autorisé le 10 mai 2009 Période transitoire : Réalisation de l'évaluation interne avant le 10 mai 2021 (2009+15-3) Réalisation de l'évaluation externe avant le 10 mai 2022 (2009+15-2) Puis idem ③
③ ESMS autorisés après le 22 juillet 2009	Une évaluation interne tous les 5 ans. Deux évaluations externes : la première au plus tard 7 ans après l'autorisation et la seconde au plus tard 2 ans avant le renouvellement.	Prenons l'exemple d'un ITEP autorisé le 1er aout 2010 Une évaluation interne tous les cinq ans et au plus tard en : Aout 2015 Aout 2020 Aout 2025 Deux évaluations externes : Aout 2017 au plus tard pour la 1ère Aout 2023 au plus tard pour la 2ème
Textes réglementaires de référence :		
1. Art. L 312.8 CASF		
2. Art. D198-198 à 205 du CASF		
3. Décret n° 2007-324 du 8 mars 2007 portant diverses dispositions relatives à l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)		

Annexe 2

Table de concordance entre la charte des droits citée par la Loi 2002-2 et la CIDPH				
Charte des droits et libertés				Convention ONU
	Thème de l'article	Principes énoncés	Droits reconnus	Articles CIDPH
Article 1	Non-discrimination	X		<p>Article 1 : protège tous les droits pour les personnes handicapées</p> <p>Article 2 : définition de la discrimination fondée sur le handicap.</p> <p>Article 3 : énonce la non-discrimination comme principe de la CIDPH</p> <p>Article 4 : oblige les Etats à promouvoir les droits sans discrimination</p> <p>Article 5 : reconnaît un droit sans discrimination à bénéficier de la protection de la loi</p>
Article 2	Prise en charge et accompagnement adapté		X	<p>Article 5 : promotion des aménagements raisonnables. Possibilité de mesures spécifiques pour assurer l'égalité de facto des personnes handicapées</p> <p>Article 9 : prise de mesures appropriées pour assurer, sur une base d'égalité, l'accès à l'environnement physique.</p>
Article 3	Information		X	<p>Article 9 : prise de mesures pour faciliter l'information et l'accès aux nouvelles technologies</p> <p>Article 21 : promotion de la liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information</p>
Article 4	Libre choix, consentement	X		<p>Article 1 : promotion de l'égalité de jouissance de tous les droits de</p>

	éclairé et participation de la personne			l'homme. Respect de la dignité des personnes handicapées. Article 3 : respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix et de l'indépendance des personnes
Article 5	Renonciation		X	Article 3 : respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix et de l'indépendance des personnes Article 12 : reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité Article 21 : promotion de la liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information
Article 6	Respect des liens familiaux		X	Article 23 : respect du domicile et de la famille. Aucune discrimination liée à la famille. Reconnaissance du droit de se marier et de fonder une famille.
Article 7	Protection		X	Article 17 : toute personne handicapée a droit au respect de son intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres.
Article 8	Autonomie		X	Article 19 : promotion de l'autonomie de vie et de l'inclusion dans la société
Article 9	Prévention et soutien	X		Article 21 : promotion de la liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information Article 23 : les Etats s'engagent à ne négliger aucun effort pour assurer la prise en charge d'un enfant handicapé par la famille élargie, et, si cela n'est pas possible, dans un cadre familial au sein de la communauté.
Article 10	Exercice des droits civiques		X	Article 12 : reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité Article 29 : les Etats garantissent la participation à la

				vie politique et à la vie publique des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres
Article 11	Pratique religieuse		X	Article 21 : promotion de la liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information
Article 12	Respect de la dignité de la personne et de son intimité	X		Article 22 : respect de la vie privée, de la famille, du domicile

NOTE D'OBSERVATION

Résumé

PRIOL	Serge	29 septembre 2017
Master 2		
Situations de handicap et participation sociale		
L'effectivité des droits de la participation des usagers au sein des ESSMS		
Promotion 2016-2017		
<p>Résumé :</p> <p>Personne ne penserait à nier la place importante qu'occupe le droit dans notre société, il régit les actes de la vie quotidienne et encadre les relations entre les individus. Si le constat est globalement partagé, il n'empêche pas une interrogation sur le rôle que l'on assigne au droit, sur la clarté des règles posées ainsi que sur l'inflation des textes. Dans un rapport relatif à la sécurité juridique, le Conseil d'Etat indiquait d'ailleurs, dès 1991, « <i>Quand la Loi bavarde, le citoyen ne lui prête plus qu'une oreille distraite</i> », et poursuivait en dénonçant « <i>l'obscurité croissante de notre droit</i> ».</p> <p>Le secteur médico-social en général, et le champ du handicap en particulier, ont suivi la même inflation normative. Cette situation induit une interrogation sur l'effectivité des droits de la participation des usagers au sein des établissements médico-sociaux (ESSMS). Pour y répondre, il est nécessaire de s'attarder sur les différentes acceptions de l'effectivité et de décrire les droits issus de la loi 2002-2 et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH).</p> <p>Malgré des mécanismes de contrôles et des voies de recours possibles, l'effectivité des droits au sein des ESSMS est souvent contingente et dépend d'un équilibre entre les parties prenantes (Dirigeance, usagers, parents). Pour atteindre cet objectif d'effectivité des droits, certains acteurs dépassent le cadre légal et construisent des instances innovantes permettant un développement de la participation des usagers.</p>		

Mots clés :

Droits, Effectivité, Participation, Association parentale, CIDPH, Loi 2002, Protocole facultatif, CVS, Défenseur des droits, ONU, ESSMS, Dirigeance.

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.