HAL
open science

Le respect du droit des personnes dans les prises en charge médico-sociales

Christian Rossignol

To cite this version:

Christian Rossignol. Le respect du droit des personnes dans les prises en charge médico-sociales. Les normes relatives aux droits des usagers dans la loi du 2 janvier 2002, May 2002, Nice, France. pp.1-16. hal-00150253

HAL Id: hal-00150253

https://hal.science/hal-00150253v1

Submitted on 29 May 2007

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LE RESPECT DES DROITS DES PERSONNES DANS LES PRISES EN CHARGE MÉDICO-SOCIALES

Mesdames, Messieurs,

Je voudrais tout d'abord vous dire que je me réjouis de la possibilité qui m'est offerte ce soir de venir discuter avec vous de questions dont je m'occupe depuis de nombreuses années et qui sont des questions qui vous concernent directement.

Mon propos de ce soir portera sur « Les normes relatives au respect des droits des personnes dans le cadre des prises en charge Médico-sociales »

Vous savez je suppose, (et j'y reviendrais tout à l'heure si nécessaire) que, ce que l'on a coutume d'appeler *« Les droits des usagers du secteur social et médico-social »* est une question qui, depuis la fin des années 50 revient périodiquement à l'ordre du jour sur l'agenda politique. (56 70 75 82 84 89 …..2002)

Vous savez aussi, je suppose, que dans ce domaine, une étape importante vient d'être franchie avec la promulgation de la loi du 2 janvier 2002 dont les décrets d'application sont en cours de rédaction.

Cette loi, dont je vous parlerai plus en détail tout à l'heure, comporte une section spéciale consacrée aux « Droits des usagers du secteur social et médico-social dont le premier article dispose que sera désormais garantis à toute personne prise en charge par un établissement social *« l'exercice de ses droits et libertés individuels »*.

Que faut-il entendre par là et quels sont les droits que cette loi se propose de (vous) garantir ?

1°. Le droit de la personne au respect de sa dignité /…/ de sa vie privée, de son intimité

2°. le libre choix entre les diverses prestations qui sont offertes (dans le cadre d'un service à domicile ou dans le cadre d'une admission dans un établissement)

3°. La recherche et le respect d'un « consentement éclairé » au différents traitements ou interventions qui peuvent être proposés.

4°. la confidentialité des informations concernant la personne.

5°. l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge.

6°. le droit de la personne prise en charge (ou de son représentant légal) à une information sur ses droits fondamentaux, sur les protections légales dont elle bénéficie et sur les voies de recours à sa disposition

7°. la participation directe à la conception et à la mise en œuvre du projet individuel.

Tout cela est assurément très intéressant, mais je me permettrait de vous faire remarquer quelque chose qui constitue à mon sens une bizarrerie. Cette loi nous dit :

– que l'on doit respecter la dignité, la vie privée et l'intimité des personnes ;

- elle nous dit que l'on ne doit pas imposer à une personne un traitement quel qu'il soit sans son consentement.
- elle nous dit que les professionnels doivent respecter la confidentialité des information qui leurs sont confiées
- elle nous dit qu'un client a le droit de choisir entre les prestations qui lui sont offertes.
- elle nous dit que toute personne doit avoir accès à tous les documents qui comportent des informations nominatives la concernant.
- et ainsi de suite….

Mais je vous ferai remarquer qu'il s'agit là de dispositions qui ont été inscrites de longue date dans notre droit et dans notre constitution, bien avant la promulgation de cette nouvelle loi.

Ce sont des dispositions qui figurent également dans le droit de les plupart des états constitutionnels et démocratiques.

Autrement dit nous avons la une loi qui nous dit que des lois qui existent déjà et devant lesquelles tous les citoyens sont censé être égaux doivent être respectées, autrement dit qu'elle doivent être respectées aussi dans le secteur social et médico-social.

Vous admettrez qu'il n'est pas banal que l'on doivent édicter une loi pour dire que la loi et la constitutions doivent être respectée.

Entendez moi bien ,je ne suis pas entrain de vous dire que cette loi était inutile !

Je suis entrain de vous dire que le seul fait que cette loi ait été nécessaire présuppose que dans ce secteur professionnel particulier les droits des personnes n'étaient pas respectés. Et je ne dévoilerai pas un secret en vous disant qu'aujourd'hui ils ne le sont toujours pas.

Autrement dit, si la nécessité s'est faite sentir d'édicter une loi pour préciser que ces droits fondamentaux doivent être respectés <u>aussi</u> dans un secteur particulier c'est bien parce qu'il existe dans ce secteur professionnel particulier des personnes qui auraient tendance ou qui pourraient se sentir autorisées a ne pas les respecter. Ou bien encore, un tendance de fond à les ignorer.

Il ne viendrait à personne l'idée d'édicter une loi pour obliger les gens a faire ce qu'ils font naturellement, ou pour leur interdire de faire ce qu'il ne viendrait à l'idée de personne de faire.

Ceci m'a conduit à poser et a tenter de réponse a trois questions

1°. D'ou vient ce « secteur » si particulier et si curieusement organisé et d'où vient le fait les droits des personnes ont tendance à ne pas y être respectés.

2°. Quelles ont été les principales tentatives et les principaux échecs pour tenter d'apporter une solution a ce problème.

3°. Où en sommes nous aujourd'hui avec cette nouvelle réforme ; s'agit-t-il d'une nième tentative analogue aux précédentes et comme elles vouées à l'échec. Ou bien y a-t-il

vraiment des éléments nouveaux qui permettent d'envisager des solutions et à quelles conditions.

C'est a tenter de répondre a des questions de ce type que j'ai consacré une quinzaine d'années d'études et de recherches assez solitaire d'abord et depuis quelques années en collaboration avec Joëlle LOSTE-BERDOT, ici présente, et dont je dois dire que sans ses compétences son courage et sa ténacité il me serait très difficile de poursuivre ce type de recherche.

Bref je ne pourrais en trois quarts d'heure vous résumer 15 années de recherches et pour en venir assez vite aux questions qui vous intéressent le plus directement je serais obligé de passer assez vites. Laissant la possibilité a ceux que cela intéresse de se reporter a ce que nous avons déjà publié sur ce sujet.

Question 1

D'où vient se secteur et que faut il entendre par « secteur social et médico-social » ? Les rédacteurs de la loi semblent désigner ainsi un ensemble d'établissements et de services qui concourent à une mission d'intérêt général définie dans la première section de la loi. Mais si on veut comprendre comment fonctionne ce « secteur » il est nécessaire de prendre en compte le fait qu'il fonctionne avec et fait fonctionner bien autre chose que des établissements destinés à venir en aide a des personnes en difficulté. Ce « secteur »,

- Ce sont aussi de grosse administrations dont le fonctionnement est particulièrement opaque et au sein desquelles les ministres eux mêmes ont bien du mal a faire appliquer leurs décisions (c'est le cas de l'Administration de l'action sociale par exemple)
- Ce sont aussi de grosses associations gestionnaires d'établissements qui constituent de puissants lobbies politiques et dont les dirigeants discutent d'égal à égal avec les ministres du gouvernement.
- Ce sont aussi des centres de formation des personnels qui restent pour l'essentiel en dehors des circuits ordinaires de l'Éducation nationale et de l'université.
- Ce sont aussi des centres d'études et de recherches qui ne sont ni indépendants ni rattachés a l'Université ou a un grand organisme de recherche. Ils sont rattachés par une fausse structure associative à une administration avec un conseil d'administration composé de représentants des groupes professionnels.

Ce secteur professionnel s'est constitué sous une forme voisine de celle que nous lui connaissons aujourd'hui en deux étape initiale. La première étape se situe à la fin de la deuxième guerre mondiale entre 1942 et 1944 et la seconde aussitôt après la Libération entre 1945 et 1948. Je ne vous expliquerai pas aujourd'hui comment tout cela s'est passé et un dispositif institutionnel conçu initialement pour préparer l'élimination systématique de ceux que l'on appelait à cette époque les « inadaptés » a été repris presque sans modification de structure et dans bien des cas par les mêmes personnes pour en faire un dispositif destiné à venir en aide à ces « inadaptés ». Mais, si certains d'entre vous sont curieux de savoir ce qui s'est vraiment passé à cette époque je leur indiquerai volontiers où trouver les informations.

Quoi qu'il en soit disons, que l'on s'est assez vite aperçu que ce dispositif ne fonctionnait pas comme on l'aurait souhaité et de nombreuses critiques ont porté principalement sur son caractère ségrégatif, sur les pratiques inacceptables qui s'y étaient développées, sur le non respect des droits des personnes.

Ces critiques ont d'abord été le fait d'intellectuels plus ou poins isolés et de personnalités non conformistes puis, quand la situation est devenue sérieuse, disons au début des années 70 les gouvernements successifs on commencé à prendre la mesure de l'ampleur du problème. et songer à y remédier.

Un projet politique à commencé à prendre forme notamment avec la mise en place, dans le cadre de la préparation du Ve plan, d'un intergroupe « enfance inadaptée » qui réunit, au sein du Commissariat général au Plan, des représentants des administrations de la Santé, de l'Éducation nationale et de la Justice. Ses travaux ont été relayés par le rapport Bloch-Lainé, réalisé à la demande du Premier ministre Georges Pompidou.

Mais il était déjà tard et le dispositif en place était déjà bien refermé sur lui même et très difficile a réformer.

Question 2 Quelles ont été les principales tentatives et les principaux échecs pour tenter d'apporter une solution a ce problème.

La période qui suit et qu'inaugure la promulgation des lois de 1975.a été marquée par une série de réformes ou de tentatives de réformes successives qui présentent certaines caractéristiques communes.

- Ces réformes quand elles aboutissent se présentent comme le résultat d'un consensus politique entre un gouvernement gestionnaire de fonds publics, des administrations jalouses de leurs prérogatives, et de puissants lobbies sectoriels.
- Ces réformes ne remettent pas en cause le principe général sur lequel repose le dispositif, a savoir Dépistage/classification/prise en charge.
- Enfin dernière caractéristiques communes à ces réformes c'est qu'elles échouent et on constate quelques temps après leur entrée en vigueur qu'elle n'ont pas permis d'atteindre les objectifs qu'elles prétendaient viser. Et même dans certains cas qu'elles ont eu un effet opposé a celui qui était recherché.

Je ne pourrai pas exposerai pas dans le détail toutes les réformes et tentatives de réforme qui ont eu lieu depuis cette époque mais je me contenterai de la première celle qui a été marquée par la promulgation des lois de 1975 et la dernière celle qui est en cours et qui vous concerne le plus directement.

<u>La première réforme d'ensemble : les lois de 1975</u>

Ce sont principalement les conceptions exposées dans le rapport Bloch-Lainé qui ont inspiré les rédacteurs des lois de 1975.

Le succès de ce textes dans les milieux professionnels et associatifs est probablement dû au fait que tout en prenant acte des débats en cours et des flottements de la terminologie, il se situe sur un autre terrain, celui de la rationalisation des procédures administratives.

« Les administrateurs ne sauraient attendre, écrit-il, il leur faut accomplir un effort d'ordre malgré l'absence de certitudes durant la période de tâtonnements. »

Cette réforme prétendument motivée par un souci de justice sociale, relève en fait d'une démarche de mise en ordre administrative qui se préoccupe peu des questions de fond et témoigne d'une vision un peu courte des problèmes qu'il s'agit de résoudre.

C'est d'ailleurs probablement ce qui a assuré a la fois son succès politique ; mais aussi son échec sur le plan pratique. (Proposer une solution simple, voire simpliste à un problème complexe dont on n'a pas pris correctement la mesure c'est un bon moyen de rallier un maximum de suffrages, mais c'est aussi un moyen assez sur d'aller à l'échec. Et c'est ce qui c'est passé avec la réforme de 1975.

Ce que l'on a coutume d'appeler La loi de 1975 comporte en fait deux lois qui ont été promulguées simultanément : Une ***loi d'orientation en faveur des personnes handicapées***, qui, comme son nom l'indique définit les grandes orientations de la politique dans ce domaine ; et une ***loi relative aux institutions sociales et médico-sociales*** qui concerne les moyens prévus pour réaliser ses objectifs.

<u>La loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées</u>

définit les principes des nouvelles orientations ***« intégratives »*** de la politique sociale. Elle énonce que

« la prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès au sport et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale ».

Il s'agit de

« d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.* [...] *l'accès du mineur et de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie. »

La loi rappelle en outre que les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative : et que ***« l'État prend en charge les dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des enfants et adolescents handicapés »***.

<u>La loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales</u>

est comme je vous le disais l'aboutissement de la volonté de mise en ordre administrative exprimée dans le rapport Bloch-Lainé. Elle vise ***« la rationalisation du fonctionnement des institutions et de leur coût »***.

Elle crée à côté et distinctement du secteur « sanitaire » qui relève de la loi du 31 décembre 1970 et un secteur « social et médico-social » qui relèvera désormais de la loi du 30 juin 1975

Ces deux lois que je viens de vous citer ont été très bien accueillis par la classe politique et par plupart des professionnels. Pourtant le succès et la longévité politique qu'il ont connu ne tiennent sûrement aux objectifs qu'ils auraient permis d'atteindre. La plupart des auteurs

s'accordent en effet à reconnaître que le bilan de leur application est pour le moins « décevant » et que leurs objectifs visés n'ont pas été atteints.

Le fait que ces textes de 1975 connaissent un succès politique durable alors qu'ils sont un échec sur le plan pratique constitue un paradoxe qui demande une explication. Voyons cela.

Succès politique

Vous le savez comme moi ce qui fait le succès politique d'un texte c'est avant tout le fait qu'ils parvient à un moment donné à réaliser un consensus politique un compromis entre des forces politiques et des groupes d'intérêts en présence. Or ces groupes d'intérêts comment réagissent ils ? Dans le contexte politique de l'époque.

Les lobbies de l'enfance inadaptée, largement soutenus par les partisans de l'initiative privée y trouvent leur compte. Les établissements spécialisés de l'enfance inadaptée se trouvent placés au centre d'un dispositif nouveau entre d'un côté les régimes d'invalidité relevant du régime général de la sécurité sociale et de l'autre les classes spéciales de l'Éducation nationale.

Les partisans d'un « grand service public », opposés à l'initiative privée et défenseurs des missions de ***« l'école publique laïque et obligatoire »***, sont a moitié satisfaits, ils considèrent que c'est le ministère de l'Éducation nationale qui devrait assurer la coordination de l'ensemble du dispositif et recevoir pour cela les moyens nécessaires. Mais ils se satisfont des orientations dites ***« intégratives*** » du texte, du fait qu'il réaffirme le principe de l'obligation éducative et de sa prise en charge par l'État. Il se satisfont également du principe l'accès de tous aux institutions ordinaires de travail et de vie.

Les pouvoirs administratifs, et notamment celui de la Santé et des Affaires sociales, en sortent renforcés. L'absence de définition du « handicap », ou plutôt sa définition par la pratique de commissions administrative qu'ils contrôlent largement (CDES et COTOREP), les satisfait : elle confère à ces commissions un pouvoir quasi discrétionnaire tant pour l'attribution des droits aux diverses allocations, que pour la création ou l'extension des établissements. Les administrations y voient un gage d'adaptabilité de leurs dispositifs.

Les grandes associations de personnes « handicapés » ou de parents d'enfants inadaptés se satisfont, à l'époque, de voir conférer au « handicapé » « un véritable statut social » comme le souligne le ministre. Aujourd'hui, certaines associations commencent seulement à percevoir les inconvénients de ce type de démarche, mais les plus puissantes d'entre elles ne sont pas prêtes pour autant à remettre en cause ce qui fonde leur existence, leur pouvoir de représentation et accessoirement leurs revenus.

En fait, comme le souligne un commentateur, les discussions qui ont préparé les lois de 1975 ne se sont pas déroulées « entre le gouvernement et l'assemblée nationale, mais bien entre le gouvernement et des organisations catégorielles par élus interposés (Fédération hospitalière, UNIOPSS, UNAPEI, etc.) ».

Le résultat sur le plan technique est assez catastrophique. Les lois de 1975 « mettent en place une énorme machine administrative à classer les individus » alors que les commissions mises

en place pour effectuer ce « classement » ne disposent ni d'une véritable classification ni même d'une définition de ce qu'il s'agit de classer.

Ainsi, jusqu'en 1993, les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) et les commissions d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) utiliseront couramment, pour classer les individus, le Guide barème des anciens combattants. (et celui que est utilisé aujourd'hui n'est pas vraiment meilleur)

La loi sur les institutions sociales et médico-sociales apparaît donc avec le recul de l'histoire comme un compromis entre le gouvernement et de puissantes organisations professionnelles. Un compromis qui formalise et assure la continuité des pratiques existantes.

Mais il ne porte ni sur des objectifs nouveaux ni sur des moyens nouveaux pour les atteindre. C'est une sorte d'engagement réciproque de modération, l'État s'engageant à ne pas intervenir dans les affaires privées tout en demandant aux organisations sectorielles du « domaine social » d'avoir *« la préoccupation d'écarter tout gigantisme des institutions, et d'éviter de déporter trop facilement tous ceux que l'on souhaite secourir ou aider »* (Rapport par M. Jean Gravier, sénateur, sur le projet de loi)

échec dans la réalisation des objectifs visés

Dès la mise en application des dispositions des textes de 1975, plusieurs rapports mettent en évidence l'inadéquation des mesures aux objectifs généreux qui avaient été annoncés et le fait que ceux ci ne pourront pas être atteints.

Je peux vous citer quelques uns de ces rapports :

Concernant l'objectif général de la loi d'orientation, le rapport annuel de la Cour des comptes 1982 indique que :

« les desseins du législateur de 1975 n'ont été que très imparfaitement respectés : la façon dont les textes ont été interprétés, l'inadaptation des mesures prises et l'organisation chargée de les appliquer n'ont guère facilité l'intégration des handicapés et l'accession à l'autonomie ; ils ont même contribué à les maintenir au moins partiellement dans leur condition d'assistés. »(Cour des comptes, rapport annuel, 1982, p. 43.)

Concernant la mise en cohérence des régimes de protection sociale, le rapport Larsy-Gagneux indique que :

« au regard des perspectives généreuses et pertinentes énoncées en son article premier, la loi d'orientation constitue une sorte de régime-balai, c'est-à-dire le plus souvent un texte de rattrapage destiné à colmater les trous de la protection sociale. Pareille démarche est beaucoup moins novatrice que les discours de présentation qui l'ont longtemps accompagnée pouvaient le laisser croire* […]. *Le projet s'appuie soit sur des instruments anciens, soit sur des méthodes qui ne lui sont plus adaptées. Il en résulte* […] *une tendance à la ségrégation que favorise l'utilisation de moyens très spécialisés. » (C. Larsy et M. Gagneux, *Bilan de la politique en direction des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 1983, p. 18.)

Concernant la complémentarité des interventions en lieu et place de mesures destinées à assurer la « complémentarité », la « cohérence » et l'« efficacité » des interventions, c'est à un découpage des compétences administratives que procède la loi de 1975

Concernant l'évaluation des besoins et maîtrise du développement des équipements le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales de 1983 montre que :

« la pratique de classification mise en place par les commissions obéit à une logique de clientèle et sert principalement à justifier l'orientation dans une filière, laquelle est le plus souvent déterminée par l'appartenance institutionnelle du professionnel à l'origine du « signalement » »

Concernant la maîtrise des coûts, Il paraît acquis que, dans les années qui suivent l'adoption des textes de 1975, les dépenses consacrées aux allocations et aux établissements ne baissent pas mais croissent régulièrement.

Laissons là la réforme de 75 et voyons ce qui s'est passé après

Confronté a cet échec les ministres successifs vont reprendre le problème et tenter un certain nombres de réformes. Réforme qui soit n'aboutiront pas soit ne seront que très partiellement appliquées

Dès janvier 1981, Jacques BARROT, Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, publie une circulaire qui ne comporte pas moins de 87 pages, abroge 10 circulaires antérieures et témoigne d'un important travail de synthèse fondé sur des études sérieuses portant sur le fonctionnement des services de l'enfance.

Dans un court préambule il définit deux orientation essentielles :

1. ***« Votre effort prioritaire aura donc pour objet d'aider les parents à élever eux-mêmes leurs enfants... »***
2. ***« En cas de placement le service a pour mission de donner à l'enfant des conditions de vie aussi proches que possible de la normale et veiller à ce que la durée de cette prise en charge ne soit pas prolongée inutilement.. »***

Suit une critique sévère des *« conditions de fonctionnement du système »* est, et les établissements d'éducation spéciale relevant des annexes XXIV au décret du 3 mars 1956 sont les premiers visés.

Le ministre manifeste sa crainte qu'***« une structure d'offre donnée ne pèse exagérément sur les décisions en incitant ceux qui décident à ne plus s'interroger sur la bonne adéquation de cette structure aux besoins »*****1**

---

1 Circulaire 81-5 du 23 janvier 1981, Annexe 3, p. 3.
Il est vrai que la circulaire interministérielle du 22 avril 1976 (non abrogée) dispose que : *« Les directeurs d'établissements* […] *adressent chaque année à date fixe, au secrétariat de la C.D.E.S. et aux secrétariats des commissions des départements voisins et autres départements éventuellement intéressés, le relevé de leurs places susceptibles d'être disponibles, par handicap, par âge et par groupes, classes ou ateliers. »* Le texte précise également que par ailleurs : *« Ce sont les équipes* (éducatives) *qui, par l'intermédiaire du Directeur de l'établissement peuvent provoquer la saisine de la commission départementale ou de circonscription quand elles estiment que l'enfant doit bénéficier d'une des mesures soumises à sa décision. »* (p. 24)

Il note également que :

« la combinaison d'interventions complémentaires est trop rarement organisée en raison du cloisonnement des services et de l'existence de filières de prise en charge […] ***Dès lors, les prises en charge sont fonction du service ou du travailleur social avec lequel le premier contact s'est établi et non des besoins des familles »***.[2]

La réforme engagée par Jacques BARROT n'aboutira pas en raison de l'alternance politique mais elle sera reprise quelques temps plus tard par Nicole QUESTIAUX qui va poursuivre et développer le travail engagé par son prédécesseur toujours sur la base du constat que la loi de 1975 ***« à l'expérience a montré ses faiblesses »***.

Dans une série de textes d'orientation et de circulaires publiés en 1982 elle reprend et amplifie les critiques formulées par son prédécesseur. Elle y désigne le dispositif existant comme ***« Un système hérité du passé, qui doit trouver aujourd'hui son enracinement non dans la tradition, mais dans la libre participation des citoyens à l'action collective »***.[3]

Elle dénonce notamment :

- ***« Le développement excessif de certains équipements »***,[4] l'existence de ***« structures trop lourdes qui tendent à conforter l'existant »***.[5]
- ***« Leur trop grande rigidité qui limite leur capacité d'adaptation »***,[6] leur ***« manque d'ouverture sur l'extérieur »***.[7]
- ***« "L'appropriation" d'institutions par des groupes ou des personnalités dont la motivation ne serait pas évidente./…/ Certaines sont devenues de véritables entreprises, dirigées comme telles, dont les « associés » ont perdu en fait le pouvoir et dont le statut d'association couvre une réalité différente./.../ « La prise de responsabilité apparaît en certains cas comme un processus de notabilisation, de conquête ou de conservation du pouvoir »***
- ***« L'excès de spécialisation et d'autonomie des intervenants sociaux »*** et ***« le peu d'efficacité de leur action***.[8]
- Elle souligne également qu'elle a bien entendu les critiques de plus en plus vives dont fait l'objet le travail social ***« On entend souvent, pourquoi ne pas le dire, des récriminations justifiées contre des institutions d'action sociale. Sont concernés les rapports personnels, l'accueil qui est fait à l'usager, la manière dont il est considéré, informé,***[…] ***La solidarité et donc ses instruments ne sauraient être abstraits et déshumanisés. Non seulement parce qu'il s'agit du respect de l'individu, ou encore parce que l'efficacité de l'action à engager peut en être atteinte, mais surtout parce que ces pratiques sont fondamentalement des modes de pouvoir non démocratique, et donc***

2 Circulaire 81-5 du 23 janvier 1981, Annexe 1, p. 5.
3 Nicole QUESTIAUX.. *« Orientations principales sur le travail social »* p. 22.
4 Nicole QUESTIAUX. *« Orientations principales sur le travail social »* p. 11.
5 Ibidem. p. 20.
6 Ibidem. p. 11.
7 Ibidem. p. 20.
8 Nicole QUESTIAUX. Lettre circulaire du 28 mai 1982, p. 2.

antinomiques de l'action sociale que nous voulons. »[9] ***« La reconnaissance et le respect du droit des usagers conduisent nécessairement à s'interroger sur les limites du pouvoir des travailleurs sociaux sur les hommes, les femmes et les enfants concernés. »***[10]

– Et elle ajoute un peu plus loin qu'il n'y a pas d'***« adéquation véritable entre les aspirations et revendications des travailleurs sociaux et les légitimes besoins des usagers de l'action sociale. »***[11]

Concernant ce qui devrait constituer l'axe de son action elle écrit ***« le respect dû aux usagers et le développement de leurs droits individuels et collectifs constituent une priorité et un fil conducteur. »***[12] Car, dit elle ***« Les travailleurs sociaux seront des médiateurs d'autant plus entendus qu'ils reconnaîtront eux même les droits des usagers. »***[13] ***« cette nouvelle attitude*** [devant] ***amener le secteur associatif et l'administration à accepter une limitation de leur pouvoir sur l'enfant et sa famille ».***[14]

Vous le voyez, le problème auquel nous nous trouvons confronté aujourd'hui n'est pas nouveau puisque les textes que je viens de vous citer ont prés de 20 ans. Le problème avait été bien analysé, les ministres étaient conscients de son ampleur il existait bien au sein des gouvernements de l'époque (de droite comme de gauche) une réelle volonté de réforme.

Ces réforme d'ailleurs été entreprise et dans certains cas elles ont été menées à bien. On peut citer par exemple la loi du 6 juin 1984, le décret du 23 août 1985, et la loi du 6 janvier 1986, tous trois *« relatifs aux droits des familles dans leurs rapports avec les services chargés de la protection de la famille et de l'enfance »*

Mais les plus importantes de ces dispositions restent inappliquées et les ministre le savent.

Nicole Questiaux écrit par exemple : ***« La loi du 17 juillet 1978 a prévu un droit d'accès pour les dossiers nominatifs contenant des informations à caractère personnel. Cet impératif légal est peu appliqué actuellement dans le secteur de la protection de l'enfance. »*** (*« Où en est la décentralisation ? »* Op. cit. pp. 47-48) C'est toujours le cas aujourd'hui. Ou bien encore : ***« Les possibilités actuelles de représentation des usagers prévues par les textes réglementaires sont fort peu utilisées. »*** Ibidem. p. 66. C'est toujours le cas aujourd'hui.

Ceci pour bien vous monter que consciemment ou non les ministres de l'époque se sopnt parfois un peu trompé d'objectif. Parce qu'en fait il ne s'agissait pas de créer pour les familles des droits nouveaux mais plutôt de faire en sorte qu'elles puissent exercer des droits qui sont déjà les leurs, parce que ce sont ceux de tout citoyen français. qui sont déjà garantis par la loi et par la constitution.

---

[9] *« Orientations principales sur le travail social. »* Op. cit. p. 6.

[10] Ibidem. p. 8.

[11] Nicole QUESTIAUX. *Orientations principales sur le travail social*. p. 13.

[12] *« Où en est la décentralisation ? »* Op. cit. pp. 41 & 42.

[13] *« Orientations principales sur le travail social. »* Op. cit. p. 5.

[14] *« 0ù en est la décentralisation ? »* Op. cit. p. 42.

De cela aussi les ministres en étaient bien conscient, et Nicole Questiaux, en 1982 posait déjà clairement le problème : Elle écrivait :

« Fondamentalement, l'enjeu politique est celui-ci : qui contrôle le dispositif d'action sociale ? Qui en apprécie les effets et les résultats ? »

Elle avait je crois les idées claire en ce qui concerne les objectifs à atteindre mais pas toujours en ce qui concernait les moyens pour y parvenir.

« Dans une perspective de développement de la démocratie, la réponse est évidente, ce sont les citoyens dans leurs expressions individuelles et collectives.

C'est donc à partir de ceux qu'il est convenu d'appeler "les usagers" du travail social que nous devons réfléchir sur les nouvelles perspectives à mettre en œuvre. » [15]

Elle était bien consciente qu'il s'agissait de ***« remédier à la situation de non droit ou d'infra droit »*** qui caractérise le fonctionnement des établissements de ce secteur. Elle écrivait aussi ***« Des résistances de toute nature ont surgi »*** dès lors que les mesures envisagées ***« impliquaient une remise en cause du pouvoir administratif et du pouvoir éducatif ».***[16]

Nous le savons aujourd'hui ces résistances ont été telles que sa réforme a en grande partie échouée.

Quelques années plus tard sa collègue Georgina DUFOIX s'est trouvée confrontées au même problème lorsqu'il s'est agit d'appliquer sa loi du 6 juin 1984 sur le Droit des familles. Voici ce qu'elle disait

« Il va falloir maintenant mettre en œuvre cette loi sur le droit des familles, la faire passer dans les mœurs d'une façon intelligente, vivante, humaine. Je pense que presque partout les structures sociales sont prêtes à la recevoir, mais je sais aussi que toutes ne le sont pas. Il faudra sans doute se battre dans certaines régions de France. C'est la raison pour laquelle j'ai souhaité que ces mesures aient force de loi afin de leur donner plus de poids, de les rendre plus contraignantes pour celles et ceux qui ne voudraient pas les appliquer.

Beaucoup m'ont dit : "Vous auriez pu agir par voie de circulaire." Mais, les D.D.A.S.S. reçoivent des quantités de circulaires. Une circulaire de plus aurait été noyée dans la masse. »

La loi est différente. Elle s'applique à tous, et nul n'est sensé l'ignorer. Par conséquent je pense qu'elle nous permettra d'évoluer et qu'elle sera pour vous un bon outil dans les départements qui sont loin de ce type de pratique." [17]

La suite a montré qu'elle avait fait preuve de trop d'optimisme et aujourd'hui la loi en question n'est toujours que très partiellement appliquée.

---

[15]- Nicole QUESTIAUX, "orientations principales sur le travail social" op. cit. p. 3.

[16] Ibidem. p. 48.

[17]- Georgina DUFOIX. op. cit. p. 5.

Nicole QUESTIAUX parlait de remédier à une « situation de non droit » qui caractérise les établissement de ce secteur et c'est bien de cela qu'il s'agit.

Nous savons qu'il existe en France ce qu'on appelle des « zones de non droit », il en existe dans les banlieues des grandes villes ou des bandes de délinquants font régner leur propre loi sans que la police s'en mêle. Ca nous le savons.

Mais ce que nous savons moins c'est qu'il existe aussi d'autres genres de zones de non droit où ceux qui aspirent à faire régner leur propre loi ce ne sont pas des délinquants au sens propre du terme mais des professionnels patentés, des fonctionnaire de l'État, des dirigeants de grosses associations qui ensemble s'entendent pour faire fonctionner un système que les gouvernements successifs ne parviennent pas à réformer.

Nous somme aujourd'hui en présence d'une nouvelle réforme inaugurée par la promulgation de la loi du 2 janvier 2002 qui une nouvelle fois réaffirme ces droits des usagers. Et qui, une nouvelle fois prévoit des dispositions destinées a essayer de faire en sorte qu'ils soient mieux respectés.

Nous somme donc en droit de nous poser la question de savoir si cette nouvelle tentative de réforme a des chance de subir le même sort que les précédentes ou si, elle a des chances d'aboutir ? et a quelles conditions ?

Question 3 Où en sommes nous aujourd'hui avec cette nouvelle réforme

Comme je vous le disais en commençant mon exposé nous sommes aujourd'hui en présence d'une nouvelle loi qui réaffirme une nouvelle fois des droits qui ne sont pas nouveaux mais qui jusqu'à présent n'étaient pas respectés.

Nous sommes en présence d'une réforme en cours qui impose aux établissements des contraintes nouvelles pour tenter de les obliger a respecter ces droits.

La question est de savoir si cette réforme a des chances d'aboutir et a quelles conditions elle peut aboutir ou si elle est appelée a subir le même sort que les précédentes.

A priori si nous ne prenons en considération que le texte lui même et la façon dont il a été élaboré on pourrait penser qu'il y a toutes chances que les choses se passent comme précédemment et qu'après une période de battage médiatique on en revienne aux bonnes vieilles pratiques juste un peu relookées pour leur donner un aspect plus démocratique. C'est probablement ce qui se passerait si rien n'avait changé dans le contexte national et international.

Et bien, sans faire preuve d'un optimisme inconsidéré, je pense qu'il est possible qu'a terme cette réforme aboutisse. Je pense qu'il y a des chance qu'elle aboutisse et que cela dépend en grande partie de vous.

Je pense qu'il y a des chances qu'elle aboutisse parce que, dans le contexte national et international beaucoup de choses ont changées notamment sous l'effet de la construction européenne. Le fonctionnement de notre système politique a changé.

Le « système » dont je vous parlais tout a l'heure qui reposait sur une étroite collaboration entre une administration / des organisations professionnelles / de puissants lobbies sectoriel, ce système a perdu de sa force et de sa cohérence.

- Notre droit a évolué, alors que dans les années 80 il était pour l'essentiel d'origine française, aujourd'hui, selon les spécialistes 80% de notre droit est d'origine Européenne. Et même si ce qui concerne la législation sociale proprement dite reste en théorie du ressort de chaque pays ce qui concerne le respect des droits fondamentaux des personnes est du ressort de la Cour européenne.
- La toute puissance de l'administration a été limitée par une série de mesures et des voies de recours ont été ouvertes contre ses abus. Des voies de recours qui commencent à être utilisées.
- L'influence des organisations professionnelles et des lobbies sectoriels a diminuée et leur influence dans la définition des politiques publiques est moins importantes du fait que bon nombre de décisions sont prises à Bruxelles sur la base d'autres expertises que les leurs.

La situation n'est donc plus la même que précédemment.

Vous avez a votre disposition un loi qui réaffirme vos droits et impose aux établissement de les respecter mais vos droits ne seront effectivement respectés que si vous exigez qu'ils le soient. Dans cette exigence vous pourrez être soutenus mais personne ne pourra exiger a votre place le respect de vos droits. Ce sera je pense une lutte de longue haleine c'est a vous de la mener, pas seul bien entendu, mais si vous ne faites pas personne ne pourra le faire à votre place.

La loi du 2 janvier 2002 enfin dont je vais vous dire quelques mots et que je vous conseille vivement de lire et d'étudier par vous même comporte des dispositions intéressantes. Mais elle ne sera réellement appliquée (comme d'ailleurs les autres textes) que si vous mêmes, au jour le jour exigez qu'elle le soit et si vous n'acceptez pas qu'elle ne le soit pas.

Voici a titre d'exemples quelques une des dispositions que vous pouvez utiliser et quelques conseils.

Si vous estimez que votre enfant a besoin d'un soutien ou d'une prise en charge ou si on vous le propose, prenez plusieurs avis auprès de personnalités compétentes et indépendantes. Si une prise en charge vous semble nécessaire visitez d'abord plusieurs établissements discutez avec eux et posez leur des questions lorsque vous aurez une idée assez précise de ce que vous souhaitez, alors seulement adressez vous à la CDES. Et rappelez vous que

- la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale ne peut être saisie sans votre accord, ne laissez personne le faire à votre place.[18]
- Aucun dossier (qu'il soit administratif ou médical) ne peut être constitué sans votre accord.

[18] L'accord des familles à la saisine de la CDES doit être une règle absolue . En cas de refus ou d'impossibilité de recueillir cet accord et lorsque la santé, la sécurité ou la moralité du mineur risquent d'être compromise, le ministère public peut être saisi afin de provoquer des mesures d'assistance éducative.

- Il appartient à la CDES, une fois saisie, de déterminer le type d'établissement, le type de placement le mieux adapté (internat, externat etc.) ainsi que la nature des aides spécifiques nécessaires.
- La CDES est tenue de proposer aux parents des enfants dont les cas lui sont soumis plusieurs établissements afin de leur permettre d'exercer un choix. Elle est également tenue de faire figurer parmi ses propositions d'orientation un établissement désigné par les parents et correspondant aux besoins de l'enfant, quelle que soit sa localisation géographique.[19]

Lorsque vous même ou votre enfant êtes admis dans un établissement ou bénéficiez d'une prise en charge :

Vous devez établir avec l'établissement un **« Contrat de séjour »** Ce contrat est obligatoire et il doit définir les objectifs et la nature de la prise en charge comporter la liste détaillée des prestations qui vous sont offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

- N'oubliez pas que même si se document porte un autre nom et s'appelle par exemple « document individuel de prise en charge » il s'agit d'un contrat au plein sens du terme un contrat que vous pouvez et à mon sens que vous devez discuter et négocier.
- N'oubliez pas que vous avez le choix entre les prestations qui vous sont proposées ; qu'aucune intervention qu'elle soit Pédagogique éducative ou thérapeutique ne peut être réalisée sans votre accord et pour chacune de celle qui vous est proposée une information complète doit vous être fournie sur ses objectifs, sur sa nature sur ses risques éventuels (consentement éclairé)
- N'oubliez pas enfin qu'en droit c'est vous le client que c'est vous qui payez et que l'établissement qui accueille votre enfant est un prestataire de service vis a vis duquel vous pouvez présenter des exigences. Même si ce n'est pas vous qui le payez directement (et c'est peut être regrettable), l'établissement est payé parce que vous avez souscrit et une assurance que vous même (ou d'autres) avez payé pour obtenir ces droits.

Lorsque votre enfant bénéficie d'une prise en charge il doit être établi pour sa prise en charge un **projet individuel éducatif pédagogique et thérapeutique**. Ce projet doit être écrit et vous devez participer directement a son élaboration et c'est a vous qu'il appartient de l'accepter ou de le refuser s'il ne vous convient pas. Ce projet doit vous être remis signé par vous même et par le responsable de l'établissement. Ne vous contentez donc pas d'une simple feuille sur laquelle serait jetées quelques phrases très générale ou en langage télégraphique. Exigez un vrai projet qui présente clairemnt des objectifs évaluables et des moyen pour les atteindre.

Il vous appartient également de participer à la mise en œuvre au suivi de ce projet et à l'évaluation de ses résultats. Dans ce cadre des informations précises sur l'évolution de votre enfant doivent vous être fournies au moins tous les Six mois et un **bilan pluridisciplinaire complet** doit vous être adressé chaque année. Ne vous contentez donc pas du compte rendu oral d'une réunion à laquelle vous n'auriez pas participé. N'oubliez pas que vous avez le

[19] « Le principe de la liberté de choix laissée aux parents entre les établissements de même type quelle que soit leur localisation géographique est clairement posé par la loi. Il doit être scrupuleusement respecté » (Circ. 79 389 du 14 nov. 1979)

droit de consulter et d'obtenir des copies de tous les documents établis par divers professionnels vous concernant ou concernant votre enfant y compris les documents médicaux. Demandez les systématiquement.

Dans chaque établissement il devrait être institué un **« conseil de la vie sociale »** qui est un organisme paritaire destiné a associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement. Exigez qu'il soit créé, demandez à y participer, exigez qu'il se réunisse régulièrement. C'est a cet organisme que devrait être soumis le projet de **« règlement de fonctionnement »** de l'établissement qui une fois adopté devra être remis a chaque usager. Exigez qu'il soit élaboré dans les délais critiquez le, refusez le s'il comporte des dispositions qui portent atteinte a vos droits.

Ce ne sont là que quelques exemples de dispositions sur lesquelles vous pouvez vous appuyer mais notez bien que ce que je vous conseille d'exiger vous ne l'obtiendrez pas facilement il faudra insister, parfois vous vous trouverez confronté à l'inertie de l'administration ou à la mauvaise foi de certains professionnels qui n'aiment pas que l'on vienne se mêler de ce qu'il considèrent comme leurs affaires et qui sont en fait les vôtres, qui n'aiment pas non plus que l'on vienne bouleverser leurs habitudes.

Comme je vous le disais tout à l'heure s'il s'agit de défendre vos droits et ceux de vos enfants, personne ne peut le faire à votre place. Mais il est vrai aussi que vous ne pourrez que difficilement le faire seuls et qu'il pourra être nécessaire de vous faire aider.

Assurez vous le concours d'experts indépendants qui connaissent bien le fonctionnement de ce secteur d'activité. Assurez vous du concours de juriste qui connaissent bien les voies de recours et pourront vous aider utilement dans vos démarches. Lises vous même les textes qui définissent vos droit et faites vous les expliquer si nécessaire.

Pour cela il vous faudra vous regrouper en associations mais c'est une opération délicate et il y a bien des écueils a éviter.

N'essayez pas d'être à la fois association de défense des droits des usagers de l'actions sociale et médico-sociale et association gestionnaire d'établissement. Pour des raisons qu'il serait un peu long de vous expliquer cela ne peut pas marcher longtemps.

Ne suivez pas la tendance qui consiste à créer une multitude de petites associations réservées à un type particulier de difficultés. Il est vrai que les problèmes que rencontrent les parents d'enfants trisomiques ne sont pas forcément les mêmes que ceux des parents d'enfants infirmes moteurs, ne sont pas les mêmes que ceux des parents d'enfants polyhandicapés ou autistes, ne sont pas les mêmes que ces des parents d'enfants caractériel ou d'enfant en difficultés sociales. Mais pour ce qui est de faire respecter vos droits, vous avez sensiblement les mêmes problèmes et la loi est la même pour tous je vous conseille donc de regrouper vos forces, sinon en une association unique au moins en une fédération d'associations.

Faite attentions de ne pas laisser vos association être noyautées par des personnes influentes mais qui n'auraient pas les mêmes intérêts que vous.

Enfin si vous avez besoins d'argent et vous aurez besoin d'argent faites attention à qui vous le demandez ou a qui vous en propose. Les dons et les subventions créent toujours une

dépendance et si votre objectif est bien celui dont nous avons parlé ce soir votre principale force restera toujours votre compétence et votre indépendance.