



Contribution du CNCPH

Portant sur les 20 ans de la loi du 2 janvier 2002

Assemblée plénière du 21 janvier 2022

Rappel du contexte

La loi du 2 janvier 2002 a juste 20 ans et cet anniversaire n'a pas suscité de réflexion.

Objectif du projet de texte concerné

Faire un bilan de la loi et proposer des recommandations

Constats et bilan

1) La loi du 2 janvier 2002 s'est construite sur une ambition forte adossée à des principes exigeants.

Cette loi :

- accorde plus de droits pour les personnes ;
- entraîne plus d'exigences et de contraintes pour les gestionnaires ;
- donne plus de pouvoirs pour les pouvoirs publics.

Elle a 87 articles, 2 chapitres (Principes fondamentaux - fondements et droits des usagers-, Organisation de l'action sociale et médico-sociale).

Elle instaure une charte des droits et libertés de la personne accueillie, modifie le régime des autorisations, réclame des coûts de fonctionnement proportionnés au service rendu, replace l'usager au cœur du dispositif, met en place une véritable planification sociale et médico-sociale, impose un dispositif d'évaluation des activités et de la qualité des prestations.

Elle a 3 objectifs : responsabiliser les acteurs du secteur, améliorer la sécurité et la qualité du service rendu aux personnes accueillies, ouvrir les établissements à la société civile.

L'article 2 est particulièrement fort :

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, 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 médicosociales au sens de l'article L. 311-1.

Article 3 : « Art. L. 116-2. - L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. »

Ces 2 articles sont à mettre en regard de l'article 1 de la loi du 4 mars 2002, malheureusement abrogé et absorbé dans la loi de 2005 :

II. - Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

III. - Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes.

Commentaires du CNCPH

On peut apprécier rétrospectivement le caractère novateur et révolutionnaire de la loi du 2 janvier 2002.

L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir **l'autonomie, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets**. On est loin de la perte d'autonomie que l'ordonnance mettant en œuvre la 5^{ème} branche veut imposer en 2021 aux personnes handicapées.

L'évaluation continue des besoins et des attentes des personnes est dans la loi, en phase avec les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS qui ont suivi et soulignent l'importance de l'évaluation fonctionnelle. Répondre de « façon adaptée » aux besoins sous-entend qu'on a construit les outils pour répondre de manière spécifique aux besoins identifiés, et que la réponse adaptée doit être accessible sur tout le territoire. On notera à ce propos la place centrale donnée au CNCPH par l'autre loi 2002, place peu utilisée par les pouvoirs publics dans le sens de la loi, c'est le moins qu'on puisse dire.

L'accent mis sur la prévention des exclusions n'a pas toujours été suivi d'effets : la société a pris l'habitude d'exclure bon nombre de citoyens handicapés de l'école, du

travail, des loisirs, de l'accès au logement, etc...même si par ailleurs des programmes ont travaillé à aider les personnes les plus précaires à avoir un toit par exemple. L'action sociale et médico-sociale s'est retrouvée cloisonnée en secteurs, la précarité étant un champ autonome alors que beaucoup de personnes handicapées sont en situation de précarité.

Il reste encore bien difficile de répondre de manière adaptée aux besoins des personnes car les diagnostics manquent et l'évaluation fonctionnelle des besoins est encore trop peu souvent mise en œuvre : la surreprésentation de l'agrément « déficience intellectuelle » dans les ESMS empêche cette évaluation fonctionnelle à partir des troubles identifiés : le trouble du développement intellectuel est maintenant un trouble neuro-développemental comme d'autres (TSA, troubles des apprentissages, TDAH, trouble de la coordination motrice), et il y a beaucoup à revoir dans les agréments médico-sociaux. L'équité territoriale des réponses est largement restée un vœu pieux.

2) Les droits des usagers

Le libre choix de l'utilisateur entre les prestations adaptées qui lui sont offertes dans le cadre d'un service à domicile ou d'une admission au sein d'un établissement spécialisé est l'expression de la liberté individuelle reconnue aux articles 1 et 4 de la Déclaration des droits de l'homme de 1789 et la transposition, très affaiblie, au domaine social et médico-social, du libre choix du praticien et de l'établissement de santé reconnu au malade. Ce droit signifie que les instances d'admission à l'aide sociale et d'orientation des bénéficiaires ne peuvent pas, en principe, imposer à une personne une orientation qu'elle n'accepte pas. Mais, inversement, il n'emporte pas automatiquement, pour l'utilisateur, celui d'imposer l'établissement ou le service de son choix, car ce droit s'exerce « *sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger* » et il suppose que le choix opéré ne soit pas remis en cause par des contraintes techniques ou financières ou par une insuffisance de places.

Le droit de l'utilisateur à une prise en charge et à un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins et respectant son consentement éclairé, qui doit systématiquement être recherché.

La confidentialité des informations concernant l'utilisateur se rattache au respect de la vie privée et elle découle du secret professionnel, pénalement sanctionné par l'article 226-13 du Code pénal, auquel sont soumis les personnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge est reconnu à l'utilisateur, mais il est dissocié du consentement éclairé, énoncé par ailleurs par la loi, dont il est pourtant le corollaire.

L'information sur les droits, les protections particulières et les voies de recours

La participation directe de l'utilisateur (ou avec l'aide de son représentant légal) à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne ne figurait pas dans le projet initial ; elle fut introduite par les députés, à la demande des associations.

Comme le libre choix et le respect du consentement, elle se rattache à la conception de l'utilisateur, acteur de sa prise en charge

Commentaires du CNCPH

Le libre choix des prestations a été interprété comme le choix entre prestation à domicile et établissement.

Il faudrait pour le moins revoir l'expression. Le libre choix doit devenir la règle et l'offre suivre. La transformation de l'offre essaie d'aller en ce sens mais l'offre reste dérisoire au regard des besoins.

L'orientation telle qu'elle est vue en fonction de l'offre, fait que la liberté de choix, malheureusement, ne porte pas sur la liberté de choix de l'ESMS mais sur la liberté d'accepter ou pas ce qu'offre l'ESMS auquel on a droit. Ce n'est pas tout à fait la même.

Les SAAD ne sont pas considérés comme des services médico-sociaux à part entière et ne sont donc pas financés en conséquence alors qu'ils devraient contribuer au libre choix des prestations.

L'utilisateur, acteur de sa prise en charge, n'est pas partout la règle, en particulier quand il s'agit des personnes les plus vulnérables. La réflexion en cours sur l'autodétermination est à consolider.

3) Le contrôle des ESMS

- [Article 38](#)

L'article L. 313-13 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :

« Art. L. 313-13. - Le contrôle de l'activité des établissements et services sociaux et médico-sociaux est exercé, notamment dans l'intérêt des usagers, par l'autorité qui a délivré l'autorisation.

« Lorsque le contrôle a pour objet d'apprécier l'état de santé, de sécurité, d'intégrité ou de bien-être physique ou moral des bénéficiaires, il est procédé, dans le respect de l'article L. 331-3, à des visites d'inspection conduites conjointement par un médecin inspecteur de santé publique et un inspecteur des affaires sanitaires et sociales. Le médecin inspecteur veille à entendre les usagers et leurs familles et à recueillir leurs témoignages. L'inspecteur ou le médecin inspecteur recueille également les témoignages des personnels de l'établissement ou du service.

« Les inspecteurs des affaires sanitaires et sociales dûment assermentés à cet effet dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat constatent les infractions par des procès-verbaux qui font foi jusqu'à preuve du contraire.

« Au titre des contrôles mentionnés aux articles L. 313-16, L. 331-3, L. 331-5 et L. 331-7, les personnels mentionnés à l'alinéa précédent peuvent effectuer des saisies dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat. »

Commentaires du CNCPH

Les inspections sont rarissimes pour les motifs cités : il faut des maltraitements avérés pour qu'une inspection ait lieu. Trop peu de personnels pour les faire.

Il est dommage de séparer contrôle et évaluation de la qualité, et ces deux points doivent être reliés aux droits des usagers.

4) Une révolution : l'évaluation de la qualité des prestations

L'article 22 définit la nécessité de se doter de procédures, de référentiel et recommandations de bonnes pratiques professionnelles validés par le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale (CNESMS).

L'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :

« 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.

« Les établissements et services font procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent par un organisme extérieur. Les organismes habilités à y procéder doivent respecter un cahier des charges fixé par décret. La liste de ces organismes est établie par arrêté du ministre chargé de l'action sociale, après avis du Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale. Les résultats de cette évaluation sont également communiqués à l'autorité ayant délivré l'autorisation.

« Elle doit être effectuée au cours des sept années suivant l'autorisation ou son renouvellement et au moins deux ans avant la date de celui-ci.

« Un organisme ne peut procéder à des évaluations que pour les catégories d'établissements et de services pour lesquels les procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles ont été validées ou élaborées par le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale.

« Ce conseil, dont les missions et les modalités de fonctionnement sont fixées par décret en Conseil d'Etat, est composé de représentants de l'Etat, des collectivités territoriales, des organismes de protection sociale, des usagers, des institutions sociales et médico-sociales, des personnels et de personnalités qualifiées, dont un représentant du Conseil national représentatif des personnes âgées, du Conseil national consultatif des personnes handicapées et du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. »

L'institution du CNEMES (*section 5, art L. 312-8 du CASF*) en est le support indispensable. Ses missions comportent deux aspects : élaborer ou valider des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles et donner un avis sur la constitution d'une liste des organismes habilités à procéder aux évaluations externes. En deuxième lieu, le renouvellement de l'autorisation, qui peut être total ou partiel, est « *exclusivement subordonné* » aux résultats de l'évaluation externe (art. L. 313-1). L'évaluation « interne » va ainsi consister en une « autoévaluation » que l'établissement aura à conduire selon des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou élaborées par un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale placé auprès du ministre chargé de l'Action sociale. Quant à l'évaluation externe, elle doit (devra) être confiée à un organisme extérieur habilité à cet effet par le ministre précité (l'avis du Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale devant être sollicité) et dont la mission doit (devra) respecter un cahier des charges fixé par décret.

Commentaires du CNCPH

Le CNEMES a malheureusement disparu au profit de l'ANESM créée en 2007 et qui a fonctionné jusqu'en 2018. L'ANESM avait le mérite de fonctionner par collèges selon les différents champs de l'action sociale et médico-sociale et d'avoir produit un grand nombre de recommandations. La DGCS et la CNSA en étaient membres, mais il lui manquait la dimension politique.

Il faudrait recréer le CNEMES pour enlever à la HAS l'évaluation des ESMS auxquels elle ne connaît rien et qu'elle inclut dans le sanitaire, en renouvelant son mode de nomination pour y rendre majoritaires les représentants d'associations d'usagers, et le lier au CNCPH, en ce qui concerne le handicap.

On a vu les dégâts de la HAS quand elle a œuvré pour faire passer un amendement gouvernemental déconnectant l'évaluation des recommandations de bonnes pratiques.

Le renouvellement de l'agrément n'est pas accordé en fonction de l'évaluation externe, document peu utilisé, et surtout pas adapté aux critères d'évaluation de la qualité que devraient adopter ARS et CD par rapport aux exigences de la loi du 2 janvier : évaluation continue des besoins et des atteintes, évaluation de la santé et du bien-être, lutte contre la maltraitance, respect des recommandations de bonnes pratiques, etc.

5) La loi de 2002 doit s'apprécier au regard des autres lois ou textes réglementaires qui l'ont complétée : la loi du 4 mars 2002, (qui affirme dans son article 1 la solidarité avec les personnes handicapées), la loi de 2005 (qui définit le handicap mais en violation de la Convention ONU des droits des personnes handicapées), le travail de l'ex-ANESM (qui a produit un grand nombre de recommandations dans 4 domaines : handicap, personnes âgées, enfance et précarité, plus des recommandations transversales), les recommandations HAS, les lois qui ont structuré la protection de l'enfance, la loi ASV, la définition de la maltraitance par le comité bientraitance, le chantier SERAFIN-PH, etc.

La liste des ESMS qui figure à l'article L 312-1 s'est agrandie jusqu'en 2016 pour inclure les SAAD.

6) Failles

Un certain nombre de décrets d'application ne sont jamais sortis, et au fil du temps, l'ambition du législateur n'a pas toujours été suivie des outils qui auraient pu permettre sa mise en œuvre.

On peut suivre les évolutions du texte de loi :

https://www.circulaires.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006157632/2019-10-01/

Ainsi, l'article L 312-2, créant un Conseil supérieur des établissements et services sociaux et médico-sociaux, compétent pour donner un avis sur les problèmes généraux relatifs à l'organisation de ce secteur, notamment sur les questions concernant le fonctionnement administratif, financier et médical des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Est-il passé à la trappe ? Bien dommage.

« Il est composé de parlementaires, de représentants de l'Etat, des organismes de sécurité sociale et des collectivités territoriales intéressées, des personnes morales gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux, des personnels, des usagers et de personnalités qualifiées. Il est présidé par un parlementaire.

La section 2 du deuxième chapitre, article L 312-3, évaluation et analyse des besoins et programmation des actions, est, elle aussi, passée à la trappe. A mettre en regard de :

Article 67 de la loi du 11 février 2005

e) Il est complété par trois alinéas ainsi rédigés :

« Tous les deux ans, le représentant de l'Etat dans le département adresse au président du conseil général et au conseil départemental consultatif des personnes handicapées un rapport sur l'application du présent article. Ce rapport est également transmis, avec les observations et les préconisations du conseil départemental consultatif des personnes handicapées, au conseil national mentionné à l'article L. 146-1.

« Toute personne handicapée ou son représentant légal a droit à une information sur les garanties que lui reconnaît le présent article. Cette information lui est délivrée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 au moins six mois avant la limite d'âge mentionnée au deuxième alinéa.

« Au vu du rapport biennal susvisé, toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans. » ;

On notera que ce rapport biennal n'a jamais vu le jour et son adressage au CNCPH encore moins.

C'est dramatique de n'avoir jamais eu d'outil national d'analyse des besoins et de programmation ; les plans autisme ou autres troubles, souvent peu mis en œuvre, ne remplacent pas cette absence.

On sourit en croisant avec l'article 23 :

L'article L. 312-9 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :

« Art. L. 312-9. - L'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale concernés se dotent de systèmes d'information compatibles entre eux.

« Les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 se dotent d'un système d'information compatible avec les systèmes d'information mentionnés à l'alinéa précédent.

« Les systèmes d'information sont conçus de manière à assurer le respect de la protection des données à caractère nominatif.

« Les modalités d'application du présent article sont fixées par décret en Conseil d'Etat. »

Surtout quand on se fait dire fin 2021 à la présentation du cahier des charges des communautés 360 qu'il n'y a pas de systèmes d'information qui permettent une évaluation des besoins. A qui donc étaient censés servir les systèmes d'information de l'article L 312-9 ?

Les schémas départementaux ou régionaux, ex-SROSMS ou PRIAC, n'ont jamais garanti l'équité territoriale, et les derniers ont disparu.

Recommandations du CNCPH

- Rétablir les articles abrogés pour de très mauvaises raisons, supposons-nous, en ce qui concerne l'évaluation de la qualité et les outils nationaux de repérage des besoins.
- Relire la loi au regard des modifications successives apportées par d'autres lois qui ont suivi, et faire un bilan des apports positifs et du détricotage de la loi, pour enrichir la loi de 2002 et réduire ses dévoiements.

Par exemple, la loi Borloo pour les services à domicile a introduit le marché et la concurrence dans un secteur qui n'était pas censé le connaître. Comment programmer l'offre quand on laisse entrer le marché et la liberté d'installation et la liberté des prix ?

La loi ASV a fait entrer dans le droit des personnes la liberté d'aller et venir. C'est, pour le coup, un vrai apport important. On voit bien que cela ne va pas de soi car il y a des travaux en cours sur le sujet engagés là-dessus d'ailleurs sur comment on garantit la liberté d'aller et venir dans le secteur médicosocial, sous l'égide du ministère des solidarités et du ministère de la justice.

- Revoir les procédures d'évaluation des ESMS pour les sortir du champ sanitaire et les adosser aux recommandations de bonnes pratiques ; l'article L312-8 doit être restauré dans ses objectifs ; il faut rendre opposables les recommandations aux ESMS mais aussi aux financeurs.

- Rendre au CNCPH le rôle et les missions prévues par les deux lois de 2002 et celle de 2005.
- Préciser et étoffer les droits des usagers dans le champ social et médico-social : ils ne sont dans l'action sociale et médico-sociale que de pâles copies des droits des usagers du champ sanitaire (droits déjà pas toujours bien mis en œuvre). La personne qualifiée et le CVS sont des outils très insuffisants et pas forcément adaptés.

Les principes de ces droits, droits fondamentaux et droits de la personne accueillie, ne sont pas suffisamment articulés. La notion de consentement dans le champ social et médico-social n'est pas toujours exploitée. Le droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion mériterait des objectivations plus rigoureuses, un contrôle et une supervision, compte tenu qu'il s'agit d'argent public.

Les recours des usagers contre les ESMS, alors même que la Fédération 3977 souligne l'augmentation très importante des signalements de maltraitance à l'égard surtout des adultes, n'existent quasiment pas.

- Repartir des notions d'autonomie, de citoyenneté, de lutte contre les exclusions, parfois bien malmenées au fil du temps.
- Redéfinir le rôle de l'utilisateur : l'enjeu de la loi est la reconnaissance officielle de l'utilisateur dans l'organisation, qui n'était jusqu'alors qu'un « patient » ou un « résident ».

La loi de 2002 intègre l'utilisateur dans le fonctionnement de l'institution, en reconnaissant, à lui-même ou à son représentant - car certaines personnes n'ont pas la capacité d'exercer leur volonté - un droit d'expression dans la vie de l'institution au travers des contrats de vie sociale. Cette reconnaissance reste encore très incomplète, malgré des efforts

- Rendre à la loi sa force de départ : lutter contre toutes les exclusions, toutes les discriminations et garantir les droits fondamentaux à chacun quelle que soit sa singularité ou sa différence.
- Revoir les termes obsolètes comme « médico-social », contrat de séjour, alors qu'il s'agit de parcours et d'accompagnement à l'autonomie.

Au vu du nombre de lois dites de réforme du secteur médico-social au bout de 20 ans, il y a un problème de direction politique et de stabilité sur le sens où l'on veut aller pour mieux accompagner les personnes à l'autonomie. Si on fait autant de lois dans un secteur, c'est que quelque chose ne va pas. Les lois qui durent sont les lois portées politiquement et qui prennent le temps de la concertation et de la construction.

Vote de l'Assemblée plénière du CNCPH

Les membres du CNCPH, réunis en assemblée plénière, approuvent et adoptent la contribution.