

COMPTE-RENDU DE LA JOURNEE D'ETUDE SUR LE HANDICAP

**LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES  
MENTALES ET PSYCHIQUES ...  
ENTRE DIRECTIVES PUBLIQUES ET  
EXPERIENCES POSITIVES**

**MERCREDI 3 DECEMBRE 2008**

**CENTRE NATIONAL DE L'AUDIOVISUEL  
DUDELANGE**

**ORGANISEE PAR  
LA FONDATION APEMH**

**AVEC LE SUPPORT DU  
FONDS NATIONAL DE LA RECHERCHE**

**EN COLLABORATION AVEC  
IRTS – INSTITUT REGIONAL DU TRAVAIL SOCIAL DE LORRAINE  
RESEAU ARFIE – ASSOCIATION DE RECHERCHE ET DE FORMATION SUR L'INSERTION EN  
EUROPE  
CNA – CENTRE NATIONAL DE L'AUDIOVISUEL  
LA VILLE DE DUDELANGE**



# TABLE DES MATIERES

## ALLOCUTIONS DE BIENVENUE

---

**Adrien KAYSER**, Président de l'APEMH

**Marie-Josée JACOBS**, Ministre de la Famille et de l'Intégration

Présentation de la journée par **Raymond CECCOTTO**, Directeur général de l'APEMH

## EXPOSE INTRODUCTIF

---

**Jean-Marc LHUILLIER**, Docteur en droit public, professeur à l'EHESP

*De la reconnaissance des droits à leur mise en œuvre ... Les droits subjectifs sont-ils des droits « sans » provision ?*

## TABLE RONDE 1 : Autour de l'Habitat et de la Vie Sociale

---

**Projection du film « Parcours et Paroles » présenté par Arianne Vienney (Afaser) en présence du réalisateur El Houssine Bakhoury**

**Elisabete NOBREGA** – Tricentenaire asbl (Luxembourg)

*Autodétermination et inter-responsabilité ! Qualité de vie et Qualité de service ! Un exemple de pratique en service d'hébergement ...*

**Brigitte DALIBERT** – ESAT APEI Chambéry (F - Haute-Savoie)

*Projet professionnel personnalisé et comité social.*

*Deux exemples de prestations pour concrétiser la participation de l'utilisateur selon les directives des nouvelles lois françaises*

**Philippe DARGE** – Le Fourneau David les Iris (Belgique)

*Le conseil des usagers : mythe ou outil de démocratie participative ?*

## TABLE RONDE 2 : Autour de l'Emploi

---

**Projection du Film « Le travail est un droit » en présence du réalisateur Yves Aubrée**

**Sandrine BEM-SIBAUD** – ATP asbl (Luxembourg)

*De la naissance du statut de travailleur handicapé à l'émergence d'ateliers protégés pour personnes "handicapées psychiques": ATP asbl - entre participation sociale et politique de soutien axée sur la participation*

**Farida AZOUG** – ESAT/CAT-AEIM/ADAPEI 54 (France)

*Quand l'activité professionnelle devient un projet.*

*Premiers pas vers l'expérience positive*

**Marie JASPARD** – Services APEM-T21 (Belgique)

*Un exemple d'empowerment et de participation sociale pour des personnes handicapées*

### **TABLE RONDE 3 : Les conditions nécessaires à l'expression, la représentation et la consultation des personnes handicapées**

---

**Stephane MULLER** - APEMH (Luxembourg)

*Réflexions méthodologiques concernant la participation de l'utilisateur à l'élaboration du projet d'accompagnement socio-pédagogique personnalisé*

**Claude BÉAN** – Centre de soutien L'Espace - AEIM/ADAPEI (France)

*Présentation d'une session de soutien: Etre délégué au conseil à la vie sociale*

**Gengoux GOMEZ** – Inclusion Europe (ONG Européenne)

*Prise de décision assistée et conseil des usagers dans les services spéciaux pour personnes handicapées. Des recommandations pratiques élaborées par Inclusion Europe*

### **CONCLUSIONS**

---

**Patrick THOMA** – Conseiller de direction adjoint auprès du Ministère de la Famille et de l'Intégration

*L'accès aux droits des personnes handicapées*

## ALLOCUTIONS DE BIENVENUE

---

- **Adrien KAYSER, *Président de l'APEMH***
- **Marie-Josée JACOBS, *Ministre de la Famille et de l'Intégration***
- Présentation de la journée par **Raymond CECCOTTO, *Directeur général de l'APEMH***

Deux textes officiels nous servent de point de départ pour traiter du sujet qui nous occupe aujourd'hui.

### **1. La Convention relative aux droits des personnes handicapées**

Traité international voté par les Nations Unies le 3 mai 2008 en vue d'assurer la protection des droits des personnes handicapées.

### **2. Le plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et la pleine participation des personnes handicapées à la société**

Plan d'action (2006-2015) visant à améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe.

#### Faits et chiffres

- +/- 10 % de la population, soit 650 millions de personnes vivent avec un handicap
- en moyenne chaque individu passera 8 ans de sa vie à vivre avec un handicap
- d'après l'Unicef, 30 % des enfants des rues sont handicapés
- dans les pays en développement, 90% des enfants handicapés ne sont pas scolarisés
- 35% seulement des personnes handicapées en âge de travailler trouvent en emploi (étude américaine)

### **→ 1. La Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées**

La Convention des Nations Unies fixe les normes internationales pour les droits liés au handicap.

Le handicap est un problème créé par la société.

Les personnes handicapées se prennent en charge.

#### **Article premier - Objet**

La présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque

### **Article 3 - Principes généraux**

Les principes de la présente Convention sont :

- a) 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;
- b) La non-discrimination;
- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
- e) L'égalité des chances;
- f) L'accessibilité;
- g) L'égalité entre les hommes et les femmes;
- h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité

### **Article 12 - Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité**

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.
3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique

### **Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société**

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
- b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
- c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

## Article 22 - Respect de la vie privée

1. Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation. Les personnes handicapées ont droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

2. Les États Parties protègent la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres.

Le Plan d'action du conseil de l'Europe pour les personnes handicapées vise à aider les Etats membres à renforcer les mesures anti-discriminatoires et de protection des droits de l'homme pour favoriser l'égalité des chances et l'indépendance des personnes handicapées, en garantissant

- la liberté de choix,
- la pleine citoyenneté,
- une participation active
- une bonne qualité de vie

→ **2. Le Plan d'action du conseil de l'Europe** pour les personnes handicapées recommande des mesures précises correspondant à 15 lignes d'action clés qui couvrent la quasi totalité des domaines de la vie.

Le Plan d'action a des objectifs bien définis :

- a) donner plus d'importance au citoyen (modèle social)
- b) passer de l'incapacité à la capacité
- c) abandonner les politiques fragmentaires pour adopter un concept cohérent
- d) passer de la théorie à la pratique



## EXPOSE INTRODUCTIF

---

**Jean-Marc LHUILLIER, Docteur en droit public, professeur à l'EHESP**

*« De la reconnaissance des droits à leur mise en œuvre ... Les droits subjectifs sont-ils des droits « sans provision » ? »* Jean Marc Lhuillier <sup>1</sup>

Par rapport au titre du colloque, je pense que vous l'avez compris, d'après mon statut de juriste et d'enseignant, je me situe plus du côté des directives publiques que des expériences positives. Mais premier point positif, il est admis comme préalable par les organisateurs de ce colloque que les directives publiques n'ont pas fait totalement disparaître les expériences positives ! Je me réjouis donc de la suite des interventions...

Ma présentation écrite consistera à faire quelques remarques sur la place du droit, sur les formes qu'il prend actuellement et sur le rappel de quelques droits fondamentaux.

Pour la présentation des outils issus de la loi du 2 janvier 2002, je me permets de renvoyer le lecteur à mon ouvrage consacré à ce sujet. C'est sans nul doute ces outils que doivent mettre en œuvre les directeurs localement dans leurs établissements et services qui font que ses droits ne sont peut-être pas « sans provision »...

### **Partie I : La place du droit dans le secteur social et ses formes actuelles**

**1. Le premier constat que je vais développer, c'est que le droit des usagers, est avant tout « le triomphe » du droit.**

Visiblement l'action sociale est saisie par le droit. Au regard des usagers, toutes les lois récentes comme par exemple les lois du 2 janvier 2002 relative à la rénovation de l'action sociale, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées sont des lois de juridicisation des rapports entre les professionnels et les usagers. A tout moment dans les écrits professionnels, nous trouvons cette expression « la codification des pratiques professionnelles ». Place au droit comme mode de régulation des rapports personnels. Le changement du mode de relation peut apparaître brutal et rapide. Pour un professionnel du travail social, faire signer un contrat dès que l'on rencontre un usager, la révolution est aussi grande que pour les médecins et leur patient. Or nul ne contestera que cette évolution si sa justification première est de redonner une place à l'utilisateur est pour partie importante liée également aux questions de responsabilité. Cette introduction du droit est à rechercher dans l'évolution générale de la société. La fin des idéologies a eu sans nul doute pour effet de redonner une

---

<sup>1</sup> Jean-Marc Lhuillier est professeur à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP). Il est l'auteur de quatre ouvrages : « La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements et les services sociaux et médico-sociaux », Presses de l'EHESP, 4<sup>ème</sup> éd., 2006 ; « Le droit des usagers dans les établissements et les services sociaux et médico-sociaux », Presses de l'EHESP, 3<sup>ème</sup> éd. 2007 ; Guide de l'aide sociale à l'enfance, Berger-Levrault, 8<sup>ème</sup> éd., 2007 ; « L'aide sociale, aujourd'hui », Editions ESF 16<sup>ème</sup> éd. 2008 (en lien avec J.P. Hardy).

place privilégiée au droit ; au droit en général et aux droits des personnes en particuliers. Celui-ci devient le seul point de repère fixant les objectifs à atteindre et les moyens d'y parvenir : égalité des droits, égalité des chances, citoyenneté et ce par l'accès au droit, la discrimination positive, etc.

L'hypothèse que j'émetts c'est que cette introduction en force du droit va avoir des conséquences sur le rapport des usagers et des établissements et il ne faudrait pas que ce rapport renoué par le droit ait des effets négatifs et non voulus. De ce fait il me semble nécessaire de réfléchir de façon préalable à ces risques car tout juriste, je dirai tout bon juriste, doit être conscient des effets pervers du droit.

Et quitte à aller encore à contre-courant, il n'est pas certain, selon nous, que le développement de ce droit autonome soit un signe de bonne santé. L'actualité du sujet, sa prégnance, le consensus apparent des acteurs est source d'interrogations pour le juriste. Reconnaître dans la loi des droits aux usagers, c'est reconnaître que les droits des usagers peuvent être divergents des intérêts des établissements, qu'il est même nécessaire de protéger les usagers contre le fonctionnement de certains établissements et services. Il est même possible d'affirmer que la naissance de ce droit ne peut s'expliquer que par l'échec des établissements sociaux à répondre aux besoins des usagers. Il ne fait aucun doute que dans le champ de l'entreprise, les intérêts de ceux qui apportent le capital et les intérêts des salariés peuvent être divergents. Mais que dans les hôpitaux, les services sociaux, il soit nécessaire que le législateur intervienne pour protéger les usagers des personnes chargées de les protéger, voilà qui est très paradoxal.

## 2. Comment ensuite définir ce droit, ces droits ?

**Ce droit à mon avis est de forte essence individualiste. Dans les nombreuses lois actuelles, nous constatons que les droits collectifs ont été peu développés au regard des droits individuels.** Dans la loi du 2 janvier 2002, il s'agit avant tout plus de prôner et défendre les intérêts personnels des usagers que de construire des droits collectifs. Paradoxalement, la loi du 2 janvier a peu développé les droits collectifs au regard des dispositions de la loi du 4 janvier 2002 concernant les associations de malades. Rappelons que toute une partie de cette loi relative aux droits des malades et à l'organisation du système de santé est consacrée à la démocratie sanitaire. Dans la loi de rénovation sociale, à ma connaissance, le terme « associations d'usagers » apparaît uniquement une fois, dans la charte du droit des usagers où il est dit que le directeur doit informer l'utilisateur de l'existence de ces associations.

Autre exemple la défense des usagers par les associations n'est pas évoquée par la loi du 2 janvier 2002. Cette remarque pose de ce fait la question de la mise en œuvre de ces droits, plus encore octroyés que conquis. Or nous savons que souvent les droits collectifs sont la condition à la réalisation des droits individuels et formels qui peuvent rester sans cela lettre morte.

### **Un droit contractuel**

La généralisation du droit contractuel utilisé plus généralement dans le droit des affaires que dans le secteur social fait l'objet de vives critiques. Dans un excellent article publié dans la Revue de droit sanitaire et social<sup>2</sup>, Frédéric Rolin, professeur de droit public à propos du contrat de responsabilité parentale écrit : « On doit souligner que la substitution d'un lien contractuel à un lien légal est le témoignage d'une féodalisation ou d'une reféodalisation de la société. L'autorité ne puisse sa

<sup>2</sup> F.Rolin, « Les visages menaçants du nouveau contractualisme : le contrat de responsabilité parentale », RDSS janvier 2007, p. 39.

force que dans un consentement individuel et non plus dans l'établissement d'un droit objectif et uniforme. Il en résulte que le contrat n'est plus l'expression de l'autonomie de la volonté, ni la marque du consenti, de préférence à l'imposé : il devient au contraire, dans ce contexte, la marque de la soumission de la volonté individuelle à un ordre juridique qui s'individualise lui-même en direction de chacun de ses sujets »<sup>3</sup>.

Individualiste, contractuel, il peut être analysé comme un droit inspiré **d'une référence libérale**.

En un mot, il ne faudrait pas que ce développement du droit ne soit que le moyen de développer une société de plus en plus libérale sans régulation administrative comme le propose à propos du développement des droits dits opposables Henri Guaino, conseiller spécial du Président de la République : « Instaurer le droit opposable, c'est forcer chacun à se sentir concerné au lieu que tout continue à se renvoyer la balle sans que rien ne se passe. C'est la mise en œuvre du principe de responsabilité et de la régulation sociale par le droit qui sont les caractéristiques d'une vraie société libérale. Pas d'inspecteurs, de règlements tatillons, de bureaucratie supplémentaires. Juste une responsabilité, et le juge en dernier recours, pour bien s'assurer qu'elle est effective »<sup>4</sup>.

### **3. Même au regard de ces droits individuels, soulignons que la question de la représentation des usagers a été peu réfléchie dans le secteur médico-social.**

L'individu adulte concerné est toujours le mieux placé pour exprimer ses choix. Le législateur a érigé comme règle le respect absolu du consentement éclairé. Ce n'est qu'à défaut de cette capacité que le représentant légal doit intervenir. Les représentants légaux sont généralement les parents pour les enfants et les tuteurs pour les personnes handicapées. Mais la question de la représentation est une question importante dans le secteur social et médico-social et à notre avis l'évocation du seul représentant légal n'est pas très audacieuse pour relever le défi de cette question. La loi du 4 mars sur le droit des malades a, elle, été plus innovante en introduisant un tiers choisi par l'utilisateur en cas d'impossibilité d'exprimer sa volonté (art. L.1111-4 al. 6 du code de la santé publique). Cependant, concernant la représentation des personnes en difficulté, l'on peut se demander si le législateur n'a pas manqué d'imagination. Il aurait été peut-être utile d'ouvrir les possibilités de représentation des usagers à d'autres tiers que les parents ou les tuteurs qui sont en majorité des membres de la famille. Pour certains choix difficiles concernant la sexualité, la mort, la santé, les parents ou les enfants des parents ne sont pas toujours les mieux placés pour aider les usagers. Il est possible de constater cette inadéquation avec le développement des tuteurs ad hoc dans le secteur de l'enfance. La commission sénatoriale Blanc vient d'ailleurs de proposer l'extension de ces mesures réservées aux mineurs pour le moment pour les personnes handicapées en ce qui concerne les mauvais traitements.

Alors pourquoi ce droit est-il mis en place ?

Quelques mots pour expliquer ce développement des droits et les attentes des pouvoirs publics. Aux yeux des pouvoirs publics, donner des droits peut susciter quelques revers de bâtons. Dans le secteur de la santé où les forces contestatrices

---

<sup>3</sup>F. Rolin, « Les visages menaçants du nouveau contractualisme : le contrat de responsabilité parentale », RDSS janvier 2007, p. 39.

<sup>4</sup>H. Guaino, « Droits opposables », Les Echos, 19 janvier 2007.

sont peut-être plus fortes que dans le secteur social, le législateur a eu même peur de réels bouleversements. Dans la loi du 4 mars 2002, nous pouvons trouver cette phrase merveilleuse que l'on peut considérer comme un véritable lapsus législatif tant également sa juridicité nous semble faible : « Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose » (Art. L. 111-1 du CSP). Ainsi le droit des usagers accordé serait à même de mettre à mal l'existence et les principes de l'ensemble du système. Mais les responsables prennent ce risque. Pourquoi ?

La réponse est à rechercher chez les sociologues qui analyse cette situation par la volonté constante de changement afin d'améliorer le service. L'utilisateur va alors être considéré avant tout « comme un atout stratégique du changement »<sup>5</sup>. Les responsables des politiques semblent avoir pris conscience des limites des changements effectués par des normes imposées verticalement par des autorités centrales et souvent externes aux enjeux posés. Le changement doit venir de relations élaborées dans un cadre plus horizontal avec des partenaires plus impliqués. « Ces approches mettent en avant la capacité des agents à créer des normes dans l'interaction avec les usagers. Le développement d'une sociologie des relations de services centrée sur les relations entre les usagers et les agents a soutenu l'idée d'une modernisation fondée sur l'autonomie et la responsabilité des acteurs ». Dans la recherche d'un équilibre entre les intérêts des usagers et des salariés des établissements, il semble nécessaire de réintroduire la parole de l'utilisateur plus directement. Cette idée de s'appuyer sur l'utilisateur pour promouvoir, légitimer et faire accepter le changement a été reprise avec force dans le débat sur l'élaboration de la loi du 2 janvier 2002 par toutes les associations représentantes des usagers. Concrètement la logique du développement du droit des usagers veut que la personne handicapée elle-même soit moteur du changement de sa prise en charge. Mais a-t-on assez pris conscience de l'état de vulnérabilité des malades psychiques ?

Constatons également que l'on parle de plus en plus de la citoyenneté des usagers. Aurait-on oublié que la personne bénéficiant d'un service est avant tout un citoyen avant d'être un usager ? Je ne ferai pas cette injure au travail social. A mon avis l'explication est historique et néanmoins paradoxale. Nul ne contestera en France le nombre et la qualité des lois spécifiques aux catégories du travail social. Dans le secteur du handicap, nous avons été même précurseur et nous avons créé à la différence des autres pays toute une législation spécifique et protectrice pour les personnes handicapées. Mais cette avance avec les progrès effectués semble actuellement se retourner contre les usagers. Cela semble le cas par exemple pour les travailleurs handicapés dans les CAT. On peut en effet se poser la question de savoir si maintenant il ne faudrait pas renverser la machine qui comme le dirait Marx à propos de la philosophie de Hegel marche sur la tête. Ne faut-il pas accorder à ses salariés tous les droits conquis par le mouvement ouvrier quitte à les adapter aux personnes plutôt que de vouloir à force de lois et de discours sur la citoyenneté se rapprocher du droit commun ? Est-il normal que des travailleurs handicapés qui travaillent à temps plein ne touchent pas le SMIC ? Et l'on pourrait multiplier les exemples dans ce secteur comme dans les autres ?

---

<sup>5</sup> François Vedelago : « L'utilisateur comme un atout stratégique du changement dans le système de santé », in Les usagers du système de soins, Sous la direction de Geneviève Cresson et François-Xavier Schweyer, ENSP 2000.

## **Partie II : Les droits fondamentaux des usagers**

Nous avons déjà évoqué beaucoup de droits, je voudrais maintenant vous présenter quelques droits inscrits dans la loi du 2 janvier. Ils sont vastes et nombreux. Ils se rattachent aux droits fondamentaux de la personne humaine inscrits dans la déclaration des droits de l'homme et ils ont tous une valeur juridique suprême étant lié à notre constitution. Il convient de préciser ici le rôle et la place que l'on entend donner à la philosophie des droits de l'homme. Cette question suscite de multiples réflexions. Pour de nombreux auteurs, l'intégration de la doctrine des droits de l'homme dans un système juridique se justifie « par leur capacité à contribuer au bien-être collectif, en particulier en protégeant les citoyens contre les excès du pouvoir<sup>6</sup> ». La liberté individuelle est définie comme « un droit fondamental de faire tout ce que la société n'a pas le droit d'empêcher ou l'exercice des volontés légitimes de chacun dans les limites des nécessités de l'ordre social ». Le droit de la personne se distingue ainsi des droits collectifs, mais son expression est limitée : la liberté est assujettie à la nécessité de l'ordre social. Toutefois, la théorie des droits de l'homme se veut dans son essence individualiste. Elle méconnaît « la dimension primitivement sociale et la constitution de l'homme à partir d'une tradition collective ». Le développement de cette philosophie pose de ce fait la question du changement des valeurs et de la société qui est prônée par la définition du travail social. Certes, ce dernier a pour objectif de pallier les carences d'une société, mais également de transformer les causes des difficultés sociales. Encore une fois le travail social ne pourra se réduire au versement de prestations individuelles et il faudra trouver d'autres formes de participation au débat social. Pour Colette Bec, « cette pulvérisation du droit en droits subjectifs »<sup>7</sup> n'est que la partie visible d'un mouvement plus profond de déclin de la Loi en tant que référence commune et par la même de l'effacement de l'Etat en tant que dépositaire de la souveraineté nationale et défenseur de l'intérêt général ». Le développement des droits subjectifs en dehors de tout projet politique collectif se fait au détriment d'un Etat garant de la construction de médiations qui permettraient la mise en œuvre réelle des droits des citoyens et non pas seulement des individus isolés. Les droits sociaux seraient happés par les droits de l'homme et de citer en exergue de son ouvrage la phrase de Gambetta « Ce qui constitue la vraie démocratie, ce n'est pas de reconnaître des égaux, c'est d'en faire »<sup>8</sup>.

Pour Robert Lafore, le rattachement du travail social à cette philosophie est susceptible d'induire un réel changement. Il peut signifier que pour justifier le droit de la protection sociale l'on quitte le système d'assurance ou d'aide sociale fondé sur l'appartenance à une catégorie sociale, les salariés ou les bénéficiaires de l'aide sociale : « Pour l'essentiel, l'individu pris en charge l'est moins en référence à une métacatégorie préalablement posée, mais davantage en considération de sa situation concrète et de ses capacités propres qui ne sont plus présumées, mais qui doivent s'actualiser dans le contrat. La référence de substitution est fournie par les droits de l'homme, nouvelle catégorie à fonction d'universalisation qui permet de fonder les droits mais aussi de construire leurs contreparties<sup>9</sup>. » Mais, dans ce changement, les risques sont nombreux pour les usagers.

---

<sup>6</sup> R. Sève, « Les libertés et droits fondamentaux et la philosophie », in R. Cabrillac, M. Frison-Roche, T. Revet (dir.), *Libertés et droits fondamentaux*, Dalloz, 2003 ;

<sup>7</sup> J. Carbonnier, « Droit et passion du droit sous la Ve République », Flammarion 1996.

<sup>8</sup> C. Bec, « De l'Etat social à l'Etat des droits de l'homme », Presses Universitaires de Rennes, 2007.

<sup>9</sup> R. Lafore, « Le contrat dans la protection sociale », *Droit social*, 2003, n° 1, p. 105-114.

Le législateur mentionne en premier le respect de la vie privée. Pour le juriste ce terme signifie tellement de chose que je pourrais m'arrêter à ce seul droit en évoquant le droit à la dignité, à l'intimité, à la liberté d'aller et venir, le droit à l'exercice de sa religion ou de sa sexualité.

### **La vie privée et l'intimité**

Le respect de leur vie privée est définie comme le droit de n'être pas troublé par autrui ni chez soi (inviolabilité du domicile), ni dans son quant-à-soi (ce qui ne regarde personne d'autre que lui et ses intimes). Ce droit civil est protégé à l'article 9 du Code civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent ...prescrire toutes mesures... propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée... ». Est ainsi « illicite toute immixtion arbitraire dans la vie privée d'autrui »<sup>10</sup>. Les aspects de la vie privée sont multiples. Il est possible de mentionner le domicile et l'adresse personnelle, l'état civil, l'état de santé<sup>11</sup>, l'image, la correspondance, le patrimoine et la situation de fortune<sup>12</sup>, la pratique religieuse, la vie affective, la vie professionnelle. Pour les mineurs et les majeurs protégés, la transmission d'informations relatives à la vie privée à des tiers est soumise à l'accord de la personne ayant autorité sur lui.

Dans un établissement social, plus encore que dans la vie courante, « nul ne peut s'estimer assuré de n'être pas observé, déshabillé, disséqué »<sup>13</sup>. Ce droit au respect de la vie privée peut être mis en cause dans le secteur social quand les travailleurs sociaux se livrent à des investigations non respectueuses de la personne et surtout partagent dans diverses commissions de synthèse des informations qui ne seraient pas nécessaires à leurs actions et contraire à l'intérêt de l'usager.

La violation du domicile peut être également évoquée. Pour un grand nombre d'usager, l'établissement où ils vivent va constituer leur domicile. L'établissement social va être le lieu où la personne adulte a son principal établissement. Pour les mineurs confiés à un établissement, le domicile reste celui des parents. Si les parents ont des domiciles distincts, il est domicilié chez celui des parents avec lequel il réside. Le domicile est protégé par l'article 9 du Code civil, mais également par le code pénal qui édicte dans son article 226-4 la répression du délit de violation de domicile : « L'introduction ou le maintien dans le domicile d'autrui à l'aide de manœuvre, menaces, voies de fait ou contrainte, hors le cas où la loi le permet est puni d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros ». La tentative est punie de la même peine. De plus il n'est pas prévu pour cette infraction que l'action publique ne puisse être exercée que sur plainte de la victime, de son représentant légal ou de ses ayants droits. Le directeur d'un établissement peut donc porter plainte pour la violation du domicile d'une personne hébergée dans son établissement sans que l'usager ne soit obligé lui-même d'agir en justice. Malheureusement le directeur doit exercer ce rôle quand par exemple des proches d'une personne seraient tenter de faire pression sur elle. La jurisprudence a toujours jugé que la chambre d'un usager d'un hôpital doit être considérée comme un lieu privé. La jurisprudence de référence est la décision de la Cour d'appel de Paris, 11<sup>e</sup> chambre correctionnelle du 17 mars 1986, Chantal Nobel, selon laquelle la chambre d'un malade dans un hôpital est un lieu privé où l'on ne peut accéder en principe qu'avec l'accord de son occupant<sup>14</sup> : «

<sup>10</sup> Toulouse 15 janvier 1991, RDSS 1992.132, obs. JML ; Civ. 1<sup>er</sup> 6 mars 1996, D. 1997.7, note Ravanas.

<sup>11</sup> Article L. 1110-4 du Code de la santé publique.

<sup>12</sup> Comme chacun sait et comme la rappelle une décision d'un tribunal le 13 juin 1988, le patrimoine représente en France « le sanctuaire de la vie privée ».

<sup>13</sup> M. Contamine-Raynaud: « Le secret de la vie privée », LGDJ 1978, p. 454 n°76.

<sup>14</sup> Cour d'appel de Paris, 17 mars 1986, Chantal Nobel, Gaz. Pal. 3 juill. 1986, note J.-P.D.

Une chambre d'hôpital occupée par un malade constitue pour lui au sens de l'article 184 du code pénal (ancien article 226-4 du code pénal actuel) un domicile protégé en tant que tel par la loi, qu'il occupe à titre temporaire mais certain, et privatif et où, à partir du moment où cette chambre lui est affectée, il a le droit, sous la seule réserve des nécessités du service, de se dire chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique ». Une journaliste avec l'aide de deux complices avait réussi à s'introduire pour prendre des photos dans la chambre de l'actrice ayant soustrait des blouses d'infirmiers et volé un passe-partout. La cour d'appel a jugé que c'était à juste titre que l'hôpital ayant porté plainte contre la violation d'un domicile dont le caractère privé était contesté, les auteurs de ces infractions avaient été condamnés. Elle déclare que l'hôpital avait gardé « sinon la maîtrise du moins la responsabilité de la chambre d'hôpital où elle hébergeait et soignait la malade, et comme ayant été personnellement et directement atteinte par la perturbation occasionnée aux soins, à la sécurité et à la tranquillité de la malade, au secret médical, au travail du personnel, par le délit de violation de domicile ». A fortiori, si la chambre d'un hôpital a été jugée comme un domicile privé protégé, le lieu de vie qui n'est plus souvent temporaire d'un usager dans un établissement social que cela soit par exemple une maison de retraite ou une maison d'accueil spécialisé pour personne handicapée doit être considéré comme tel et le directeur doit pouvoir pour protéger ses personnes vulnérables user de toutes les voies de droit afin d'assurer leur protection individuelle et collective.

Le droit à l'image est également particulièrement protégé pour les usagers vulnérables des établissements sociaux. Ce droit est protégé civilement et pénalement. Devant les tribunaux civils, en cas de préjudice, il est possible de demander des dommages et intérêt sur le fondement de l'article 9 du code civil. Le non respect de ce droit est avéré quand la personne a été prise sans son consentement dans un endroit privé<sup>15</sup>. Il a été ainsi jugé que « la reproduction d'images représentant des handicapés mentaux dans l'intimité de leur existence quotidienne dans l'établissement où ils vivent et ce, sans l'autorisation de leurs représentants légaux, constitue, à elle seule, une atteinte illicite à l'intimité de leur vie privée »<sup>16</sup>. Un journaliste avait fait un film intitulé « Décomptes de la folie ordinaire » pour une télévision locale et avait filmé des personnes handicapées sans avoir obtenu toutes les autorisations nécessaires. Dans ce cas, le réalisateur aurait du obtenir l'autorisation des personnes elles-mêmes et de leurs tuteurs avec l'autorisation du juge. Mais ce droit à l'image est également assuré par des dispositions pénales: l'article 226-1 du code pénal punit d'un an d'emprisonnement et de 45000 euros le fait de fixer, enregistrer ou transmettre sans le consentement de celle-ci, l'image d'une personne se trouvant dans un lieu privé. Il est admis cependant que le consentement de l'intéressé a été présumé si le photographe a agi au vu et au su des intéressés sans qu'il s'y soit opposé, alors qu'il était en mesure de le faire. Pour reproduire une image et éviter des contentieux, il convient en effet de respecter un certains nombres de règles. Il convient tout d'abord de demander le consentement des personnes elles-mêmes. Mais cela ne suffit pas pour les personnes majeures sous tutelle. Il est alors nécessaire de demander l'autorisation au tuteur et même du juge de tutelles dans le cadre d'une tutelle de gérance. Pour les mineurs, il convient également de demander l'accord des parents ou des représentants légaux.

---

<sup>15</sup> Mais également dans un endroit public, si le photographe a isolé par son cadrage la personne.

<sup>16</sup> Civ. 1<sup>er</sup> 24 février 1993, RDSS 1993 obs. JML

## **L'exercice de la sexualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux**

Le droit et la sexualité n'ont jamais fait bon ménage. Le législateur conscient que cette question évoluait rapidement avec les mœurs s'en tient à des limites minima. Et même ces interdictions minima sont souvent contestées, le droit n'ayant pas surtout après les années 68 vocation d'empêcher l'amour entre deux êtres. Mais du fait de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, les directeurs et les instances gestionnaires d'établissements sociaux devront élaborer des règlements de fonctionnement qui devront énumérer les règles essentielles de vie collective. La question peut alors être posée concernant l'exercice de la sexualité dans ces établissements.

L'on peut tout d'abord souligner que l'exercice de la sexualité est un droit attaché à la personne et est une liberté fondamentale se rattachant à celle mentionnée dans la loi du 2 janvier 2002.

Il convient de distinguer les établissements d'enfants et de majeurs.

Pour les établissements hébergeant des personnes adultes handicapées, l'exercice de la sexualité doit être possible. Les établissements doivent permettre l'expression de cette liberté individuelle. Naturellement les relations doivent être librement consenties. Je pense que les professionnels chargés de suivre ces personnes handicapées sont d'ailleurs les mieux placées pour évaluer le consentement. Dans l'exercice de cette liberté, je m'en tiendrai aux lieux. Par exemple, des appartements doivent pouvoir être offerts aux personnes vivant en couple. Mais je sais qu'il existe des revendications autres. Le juriste ne peut alors que conseiller que les pratiques dans ce domaine si particulier soient connues de la direction et même pour éviter les conflits des autorités de contrôle. Je sais bien que les procureurs réservent les incriminations à la débauche aux cas les plus graves, mais les temps ne sont plus à la liberté tout azimut...

La question est posée de la contraception et le législateur a récemment légiféré sur la stérilisation des personnes handicapées.

Concernant les enfants confiés aux établissements, la question est délicate. Le code pénal pose des interdictions claires. Celles-ci concernent essentiellement les relations des majeurs sur les mineurs. Concernant les relations des mineurs entre eux, la question se situe au niveau de la validité du consentement. Mais la question se pose aux établissements pour les relations légalement permises.

## **La liberté d'aller et venir**

Je me souviens d'une réaction de l'UNAPEI à propos de la transcription dans le monde d'un arrêt où le journaliste avait parlé de semi-liberté à propos des personnes handicapées. Non les personnes handicapées n'ont pas été condamnées à des peines de semi-liberté en entrant dans les établissements sociaux.

Bon une fois que l'on a dit cela, même clairement et avec conviction, le problème reste posé. Comment concilier cette liberté proclamée et la protection des personnes? Aucune recette miraculeuse ne peut être donnée. Mais plusieurs constats peuvent être faits. Premièrement, à notre connaissance peu de textes réglementaires existent. Souvent dans les décisions de justice suite à un accident lors « d'une fugue »<sup>17</sup>, les directeurs mettent en avant cette donnée : aucun texte ne leur donne la possibilité juridique de restreindre la liberté d'un usager. Deuxièmement, le niveau de dépendance et de besoin de protection des personnes va déterminer le degré de limitation de leur liberté de façon proportionnelle. Pour des personnes déambulantes, totalement séniles, tout le monde est à même de

---

<sup>17</sup>Le terme « fugue » utilisé communément pour les personnes âgées souligne déjà l'existence de la question.

comprendre que laisser la porte de sortie du service ouverte sur la rue relève d'une infraction pénale. Si ce n'est l'infraction de mise en danger d'autrui, de non-assistance en péril, la faute involontaire de négligence ayant eu comme conséquence une atteinte à l'intégrité physique de la personne peut trouver une application certaine. Les réponses sont variées en fonction des populations. Certains établissements ont recours à des systèmes électroniques de fermeture de portes, les usagers ayant des bracelets émetteurs, d'autres ont des systèmes de code pour ouvrir les portes. La question selon nous, revient encore une fois à des questions d'organisation, de prévision.

### **Les convictions religieuses**

Les convictions religieuses des personnes hébergées doivent naturellement faire l'objet du plus grand respect et de la discrétion nécessaire au respect de l'intimité des convictions personnelles.

### **La sécurité des personnes**

Mais lors d'un hébergement dans un établissement social, le fait que le logement, la chambre ait un caractère privatif ou l'intimité de l'utilisateur ne doit pas être troublé, le directeur aurait tort de penser qu'il doit négliger la sécurité des biens et des personnes. La conciliation entre sécurité et respect de l'intimité doit trouver sa place dans le règlement de fonctionnement de l'établissement. Est-il nécessaire de souligner que la sécurité est également un droit fondamental, particulièrement important au regard de la fragilité des populations accueillies et de la mission des établissements et services sociaux. Assurer la sécurité est assurément une mission première des établissements sociaux pour toutes les catégories de population, des personnes âgées, aux personnes mineurs handicapés, aux enfants placés par décision judiciaire du juge des enfants. Le premier article concernant l'assistance éducative, l'article 375 du code civil mentionne la sécurité. Souvent si les personnes sont hébergées ou même confiés à des établissements, c'est en raison de leur impossibilité pour des raisons de sécurité à vivre en milieu ordinaire. La contradiction est trop forte alors si des atteintes à l'intégrité physique des personnes se produisent dans les lieux qui pour mission d'améliorer leur sort. Par exemple, s'il est certain que de nombreuses personnes décèdent dans les hôpitaux chaque jour, il est inadmissible qu'un usager en train de se faire soigner brûle sur son lit d'hôpital du fait d'un incendie involontaire. De même il est inadmissible qu'un enfant retiré par la contrainte publique par décision d'un magistrat à sa famille subisse à nouveau des sévices dans son lieu de placement. Ces éléments sont à prendre en compte pour comprendre la nécessité de l'attention des directeurs et des personnels, des crédits consacrés à la sécurité et les moyens importants de répression en cas de négligence.<sup>18</sup> La sécurité des personnes hébergées concerne tous les facteurs pouvant causer des dommages tant à l'intégrité physique que psychique, la sécurité alimentaire<sup>19</sup>, la sécurité incendie comme la lutte contre les mauvais traitements.

### **La confidentialité des informations**

L'utilisateur a droit à la confidentialité des informations le concernant. La définition juridique même du terme confidentiel renvoie au concept de secret professionnel :

---

<sup>18</sup> Pour des exemples de jurisprudence, voir J.M.L : « La responsabilité... ».

<sup>19</sup> CAA Douai 3 juin 2002, Ministre de l'éducation nationale, AJDA 7 octobre 2002. L'Etat a été jugé présumé responsable d'une intoxication alimentaire dans une cantine scolaire.

« est confidentiel ce qui est communiqué à quelqu'un (en confiance et en confidence) sous l'interdiction, pour celui de le révéler à quiconque ». Le secret professionnel, l'obligation de discrétion vont être ainsi les outils privilégiés de la confidentialité des informations concernant l'utilisateur. Le secret des professionnels est avant tout un droit, une garantie pour les usagers. L'utilisateur d'un service devra être informé que les professionnels sont astreints soit au secret professionnel soit à une obligation de discrétion. L'utilisateur doit ainsi avoir la certitude que les informations qu'il transmet à une personne ne pourront pas sous peine de sanctions être transmises à d'autres. Rappelons que du fait de leurs professions, les assistantes sociales, les médecins sont soumis au secret professionnel. Cela n'est pas le cas des directeurs d'établissements ou de services sociaux en tant que tel.

La loi du 2 janvier n'aborde pas la question du secret professionnel comme le fait la loi du 4 mars concernant le droit des malades. Cette loi précise clairement que le secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venue à la connaissance du professionnel de santé et élargit cette obligation à l'ensemble des intervenants. Elle précise que les professionnels de santé doivent avertir l'utilisateur en cas d'échange d'information entre eux. Cet échange est d'ailleurs limité à deux finalités: assurer la continuité des soins ou déterminer la meilleure prise en charge sanitaire. Celui-ci averti peut s'opposer à cet échange. En revanche la loi du 4 mars précise une nouveauté importante pour faciliter le travail des équipes de santé en énonçant que « lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ». A contrario, la loi du 2 janvier ne prévoit pas de dispositions analogues, tout en préconisant la participation de l'utilisateur à l'élaboration de son projet. Pour le secteur social, cela renforce la nécessité d'informer l'utilisateur sur les éventuelles échanges d'informations entre professionnels du secteur social, sur la possibilité qu'il a s'opposer à ces échanges et pour satisfaire au droit de participation, il ne peut qu'être préconisé de l'inviter à ces réunions de synthèse le concernant. La participation de l'utilisateur témoignera de son accord à cet échange et évitera les conflits de non respect de la confidentialité et de violation de secret professionnel. Comme la loi du 4 mars pour le secteur de la santé, il n'est pas envisagé dans le secteur social qu'une personne soumise au secret ayant reçus ou connus des informations confidentielles transmettent ces informations à des personnes non soumises au secret professionnel comme par exemple un enseignant même avec l'accord de l'utilisateur ou de son représentant légal. C'est à l'intéressé lui-même de transmettre directement cette information à qui cela est nécessaire et sous la forme qu'il le souhaite. La volonté du législateur d'affirmer le droit des usagers eux-mêmes va dans le sens d'un renforcement du secret professionnel tant dans le secteur de la santé où cette affirmation est explicite que dans le secteur social où cette volonté est claire, même si elle est moins explicite au niveau des textes pour le moment.

### **L'information**

Naturellement l'information sous toutes ses formes est un enjeu important pour favoriser la liberté de l'utilisateur. Le secteur social qui a souvent pour mission de produire, transmettre de l'information n'a sans doute pas encore assez réfléchi à la nature de cette information souvent maintenant informatisée. Il convient de distinguer le droit à l'information sur les prestations et le droit d'accès de l'utilisateur à toute information ou document relatif à sa prise en charge.

L'utilisateur a tout d'abord droit à une information sur ses droits fondamentaux et les protections légales et contractuelles, ainsi que sur les voies de recours. Pour donner un consentement éclairé, l'utilisateur doit être informé et nous verrons que les moyens d'informations prévus par la loi ne manquent pas.

Il a enfin, dit le texte de loi, accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives le concernant. Un décret fixera les modalités de ce droit. Ce droit nécessitera des réflexions importantes. Il a nécessité dans le secteur de la santé des précisions nombreuses sur la composition du dossier médical<sup>20</sup>. Le secteur social n'échappera pas à cette réflexion sur la composition du dossier social, les personnes pouvant y avoir accès et les procédures de mises en oeuvre. Une réglementation spécifique devra être élaborée. Sur la composition du dossier social, le droit concernant la santé apporte des éléments intéressants. La loi du 4 mars précise ainsi que le droit d'accès s'exerce à l'égard d'une information « formalisée ». Cela écarte les notes personnelles provisoires, prises pour le seul usage du professionnel. En revanche, l'article L. 111-7 du CSP précise l'étendue des documents accessibles: toutes les décisions détenues par les professionnels ayant contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement, toutes les notes transmises à d'autres professionnels... On pense dans le secteur social à tous les comptes-rendus des multiples synthèses effectuées. Par ailleurs, comme on l'a beaucoup dit, il est certain que la communication du dossier obligera les professionnels à une autre pratique des écrits sociaux et médicaux. Actuellement les condamnations relatives à la diffamation ou à la dénonciation calomnieuse, qui peuvent être quelquefois être justifiées, sont rares et en toute hypothèse l'utilisateur devra prouver la faute du service.

### **Le libre choix des prestations**

Le libre choix des prestations a toujours été un principe de l'aide sociale.<sup>21</sup> Mais par ces termes, le législateur a voulu souligner la liberté de choix qu'il entend favoriser entre les prestations offertes au domicile de l'utilisateur ou dans un établissement. Lors des débats parlementaires, les députés avaient souhaité mentionner la possibilité pour les usagers de faire appel à des prestations de plusieurs établissements ou service, mais le rapporteur de la loi les a rassurés en leur disant: « La possibilité d'avoir des prestations dans plusieurs établissements et services est également prise en compte dans le texte qui vise à assurer un accueil et des services adaptés à la personne »<sup>22</sup>.

### **La participation de l'utilisateur et son consentement au projet : la prééminence de la volonté de l'utilisateur**

Lors du débat parlementaire, un député avait suggéré par amendement d'ajouter au titre le droit des usagers, « de leur famille et accompagnants ». Mais cela ne fut pas accepté. Le législateur insiste toujours pour l'expression d'un droit direct : l'utilisateur, celui qui a un usage direct du service, décide. La prise en charge doit respecter « son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». La participation directe à l'élaboration et à la mise en oeuvre du projet doit être la règle...

---

<sup>20</sup> Décret n°2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du code de la santé publique, codifiés CSP R. 710-2-1 et suivants.

<sup>21</sup> Elie Alfandari : « Action et aide sociales » Dalloz, 1995.

<sup>22</sup> Débats parlementaire, JO 1<sup>er</sup> février p. 1010.

Concrètement encore une fois une des meilleures façons d'associer l'utilisateur est sans doute de faire participer cet utilisateur aux réunions de synthèse le concernant.

## Conclusion

La mise en œuvre du droit des usagers ne va pas de soi. Elle nécessitera une attitude volontariste de l'ensemble des acteurs tant des dirigeants, des personnels et des personnes en charge du contrôle de ces établissements. Mais avant tout elle devrait susciter un questionnement et une réflexion sur l'ensemble des pratiques de prises en charge. La généralisation du contrat de séjour dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux est une étape importante dans les rapports de ces services avec les usagers. Le mérite du contrat est certes de formaliser cette relation, mais celle-ci risque de changer de nature. Le temps d'un pouvoir réglementaire unilatéral de la part des autorités est terminé. Quittant une situation statutaire que certains trouvaient trop étouffante mais qui était très protectrice, l'utilisateur devient un acteur autonome et libre de déterminer ses besoins. Mais la loi a souvent comme vertu de protéger au regard d'une liberté qui profite davantage au plus fort. Il convient de trouver un juste équilibre entre des attitudes opposées, toutes deux selon nous négatives. D'un côté, le contrat serait un outil de contrainte de l'utilisateur, de l'autre une simple prestation commerciale. Le contrat de séjour porte encore une fois sur les conditions de réalisation d'une prestation et n'a pas pour objet le changement du comportement de l'utilisateur<sup>23</sup>. Il devrait être plus contraignant pour les services que pour les usagers. Le travail social n'a jamais uniquement consisté en un versement d'une prestation. Il ne peut y avoir d'un côté les intérêts des consommateurs et de l'autre l'intérêt des prestataires de services. Espérons que nous ne sommes pas passés, comme le dit un auteur à propos de la santé, du règne de la confiance à celui de la défiance<sup>24</sup>. Si la pratique contractuelle peut favoriser la promotion de l'individu, elle peut également accentuer la judiciarisation du travail social, ce que personne ne souhaite. Mais vous me permettez en conclusion en tant que juriste et cela sera le dernier paradoxe de plaider pour le dépassement du droit et la nécessité de transcender le droit. Le droit n'est qu'un outil, brutal, même quelque fois.

Mais pour me faire bien comprendre permettez-moi de prendre une image ... et de dire que le droit des usagers est pour la relation de soins ou la relation sociale, ce qu'est un contrat de mariage à l'amour entre deux êtres. (J'espère que vous ne regardez pas tous les soirs les règles concernant le mariage dans le code civil). Cela vous donne de la place pour agir, je l'espère en toute liberté et en toute confiance.

---

<sup>23</sup> Nous devons être sensibles aux remarques de Patrick Declerck dans son ouvrage *Les Naufragés* (Plon, 2001, p. 336) : « L'on peut s'étonner de l'apparition du "concept" de contrat dans un tel champ. S'il semble aller de soi pour l'immense majorité des intervenants, il n'est pas moins discutable. Le concept de contrat est en effet importé du champ du juridique où sa légitimité se fonde, d'abord et avant tout, sur l'égalité liberté des contractants. Or celle-ci fait totalement défaut dans le champ de l'aide médico-sociale. Si les institutions peuvent, elles, librement choisir d'accorder une aide à certains comme de la refuser à d'autres, qu'en est-il, en revanche, des bénéficiaires ? Il est d'un sidérant cynisme de leur renvoyer l'idée qu'ils sont "libres" soit de souscrire au contrat "thérapeutique" qui leur est proposé, soit de rester à la rue, dans ce non-lieu où les guettent la peur, les agressions, la faim, le froid, la maladie ou la mort. »

<sup>24</sup> J.-M. Clément, *Droits des malades*, Éditions Les Études hospitalières, 2002, p. 10.

## TABLE RONDE 1 : AUTOUR DE L'HABITAT ET DE LA VIE SOCIALE

Projection du film « Parcours et Paroles » présenté par Arianne Vienney (Afaser) en présence du réalisateur El Houssine Bakhoury

**Elisabete NOBREGA – Tricentenaire asbl (Luxembourg)**

*Autodétermination et inter-responsabilité ! Qualité de vie et Qualité de service !  
Un exemple de pratique en service d'hébergement ...*

Depuis sa création en 1978, le **Tricentenaire** asbl a pour objectif l'amélioration **de la qualité de vie** des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

En 2000, lors de la phase de démarrage de la démarche qualité entreprise par mon association, les différents acteurs ont décidé de cultiver les notions d'autodétermination et d'inter-responsabilité dans le but d'améliorer encore la qualité de vie, d'une part des Usagers et de leurs familles et d'autre part, des Professionnels qui œuvrent au sein des services.

Pour atteindre cet objectif, il a été décidé :

- de «recentrer» l'accompagnement des professionnels des équipes sur les aspirations, attentes et besoins de l'Usager considéré dans sa globalité (autodétermination) ;
- de permettre à chacun de se situer dans l'organisation des services du Tricentenaire asbl en étant conscient d'appartenir à un ensemble (inter-responsabilité) ;
- d'utiliser un langage commun ;
- de choisir un management de type contractuel (centré sur la relation client-fournisseur et sur le résultat).

Notre postulat fut le suivant :

*Choisir de développer un Système Qualité guidé par un management contractuel, c'est avant tout décider de gérer la clarté des relations dans un climat de confiance, et de promouvoir une inter-responsabilisation éclairée vers une amélioration de l'autodétermination et donc de la qualité de vie pour tous !*

Comment sommes-nous, alors, passés d'une démarche théorique à une mise en pratique adéquate ? Comment avons-nous promu les droits des personnes en situation de handicap dans nos services d'hébergement. Et tout d'abord, quels droits ? Le droit au choix de vie, le droit à participer à la vie communautaire, le droit à l'intimité, le droit à la valorisation de l'autonomie, le droit à la bienveillance, ....

Je vous propose de suivre brièvement l'exemple concret du cheminement de l'équipe interdisciplinaire qui a accompagné un groupe de personnes en situation de handicap mental dans le passage d'un milieu de vie à un autre.

En 2003, les besoins et attentes de nos usagers et de leurs familles nous ont poussés à réfléchir à la création d'un nouveau service d'hébergement. Au sein de notre structure d'accueil temporaire, nous comptions de plus en plus de personnes accueillies, avec le temps et par la force des choses, à « demeure ». Celles-ci ne relevaient plus d'un accueil de type temporaire et le Foyer en question n'était donc plus adapté aux besoins de ces personnes.

-> Les usagers et leurs familles recherchaient un lieu de vie familial et adapté, leur donnant la possibilité de déménager avec les usagers issus du même groupe de vie.

-> Les professionnels souhaitaient identifier les attentes et besoins des usagers, impliquer les résidents dans la construction du projet, transposer les concepts et outils utilisés dans les services et construire une résidence de taille « familiale » adaptée aux besoins et capacités des usagers.

Nous avons dès lors mis en place un nouveau projet en prenant soins de le construire en impliquant l'ensemble des professionnels et des usagers concernés.

Ainsi, les futurs résidents ont été impliqués dès la première phase de construction : sondage de leurs attentes en matière d'organisation des espaces, préparation de temps forts : pose de la première pierre, fête du bouquet, inauguration, .... Lors de la concrétisation du projet, nous avons organisé des réunions mensuelles avec les résidents afin de leur présenter l'évolution du projet et de leur permettre de choisir la future organisation de leur groupe de vie. Cela a favorisé l'intégration et l'adhésion au fonctionnement de ce nouveau service.

En outre, les référents (éducatif, soignant, psychologue, thérapeute, ...) ont accompagné les résidents dans la prise de décisions touchant à différents domaines : personnalisation de l'espace privatif par la couleur de la chambre, le choix des meubles ; choix du mobilier dans les pièces communes, ....

L'accent a été également mis sur l'intégration avec les voisins et la commune : participation au Buergbrennen, invitation remise en main propre par les usagers à tous les habitants lors de la pose de la première pierre. Il me faut préciser qu'il s'agit d'une implantation dans un tout petit village d'à peine 100 habitants.

Aujourd'hui encore, après deux ans de fonctionnement, l'impact de cette implication se remarque encore quotidiennement et les résidents se disent heureux d'avoir intégré ce nouveau lieu de vie. Chacun d'entre eux l'exprime à sa façon et selon ses capacités : en exprimant, par ex. : la joie de vivre, en disant « c'est ma maison, je suis content d'y vivre,... ». En outre, nous pouvons observer chez les 12 résidents une augmentation marquée de la capacité d'autonomie, de résolution de problème, bref de leur potentiel d'autodétermination.

Ce résultat est, bien évidemment, le fruit de l'engagement de tous, les résidents eux-mêmes, ainsi que celui des professionnels de référence.

Pour conclure, il me semble important de souligner l'importance de mettre une stratégie d'action en place en direction des deux principaux acteurs de nos associations, les usagers et les professionnels.

La pleine participation des personnes accueillies (notre organigramme compte depuis 1999 un Conseil des Résidents hebdomadaire et chacune bénéficie d'un accompagnement personnalisé du projet de vie pour lequel elle a opté) à la

gouvernance associative nous semble la pierre angulaire d'un accueil et d'un suivi en habitat « collectif ».

**Brigitte DALIBERT – ESAT APEI Chambéry (F - Haute-Savoie)**

*Projet professionnel personnalisé et comité social.*

*Deux exemples de prestations pour concrétiser la participation de l'utilisateur selon les directives des nouvelles lois françaises.*

Nous nous sommes dotés d'outils informatiques simples à comprendre pour évaluer les temps de travail, le suivi des apprentissages, le comportement et les acquis scolaires.

En 2007, ces outils n'étaient pourtant ni assimilés par les usagers, ni par le personnel.

En 2008, un autre projet a vu le jour ; celui d'une aventure culturelle autour du travail des personnes handicapées, et de leur rêve au niveau professionnel. Ce projet s'intitule : « Comme c'est curieux – les regardeurs ». Il consiste à modifier le regard du grand public sur le désir des jeunes en situation de handicap de vouloir faire un métier comme tout le monde. Pour les besoins du projet, des usagers vont être sollicités, mis en situation par rapport à leur « rêve », photographiés. Les photos seront exposées en 2009 dans des organisations culturelles. Une pièce de théâtre ainsi qu'un court-métrage seront également mis sur pied.

Les « regardeurs » seront des personnes qui ne connaissent rien au handicap. Ils seront présents à toutes les étapes du projet en tant que témoins et devront noter leurs impressions ; celles-ci serviront de base au scénario du court-métrage.

A travers ces différentes formes d'expression artistique, nous souhaitons faire prendre conscience du poids quotidien de ces regards portés à l'autre, différent. Ce projet vise à appréhender le désir des jeunes en situation de handicap de vouloir être avec nous dans nos métiers, avec leurs capacités, et non à côté.

**Philippe DARGE – Le Fourneau David les Iris (Belgique)**

*Le conseil des usagers : mythe ou outil de démocratie participative ?*

Par sa circulaire émise en 1997, l'Agence wallonne pour l'Intégration de la Personne Handicapée (créée par le décret du 6 avril 1995), instaure en son article 66 l'obligation pour chaque institution de créer en son sein un conseil des usagers représentant ceux-ci et, au besoin, leurs représentants légaux.

Le conseil des usagers a pour mission de **formuler toute suggestion relative à la qualité de vie et à l'organisation pratique de l'accueil ou de l'hébergement des usagers.**

Les responsables du service transmettent au dit conseil toutes informations utiles à la participation des usagers au projet médico-socio-pédagogique.

Une concertation entre le conseil des usagers et le service est organisée pour :

1. Les modifications au règlement d'ordre intérieur.
2. D'importantes modifications aux conditions générales de logement et de vie.

En son article 67, il est prévu que les responsables du service doivent veiller non seulement à la constitution du conseil des usagers mais encore à en assurer un fonctionnement régulier à l'intervention d'un membre du personnel qui en assure l'animation et le secrétariat.

Chaque conseil d'usagers doit comporter au moins trois membres dont un président. Il se réunit au moins une fois par trimestre soit d'office ou à la demande des usagers, de leurs représentants légaux ou du service.

Le paragraphe 4 de cet article charge les institutions de veiller à ce que la liste des membres du conseil soit communiquée aux usagers et à leurs représentants légaux au moyen d'un tableau d'affichage mis à jour régulièrement en veillant à ce que les procès-verbaux de réunion soient établis et consignés dans un registre prévu à cet effet.

## **1. La théorie.**

Pareille circulaire est bien évidemment séduisante dans son principe et dans le respect des droits des résidents et, corrélativement, des devoirs des encadrants.

Il s'agit donc de veiller au mieux à la mise en place d'un concept d'autonomisation et de responsabilisation des résidents dont il s'agit de promouvoir l'autonomie en les aidant à identifier leurs limites, dépasser celles qui sont dépassables, accepter celles des autres, les leurs, en exploitant au maximum leurs ressources.

Favoriser une participation active à son propre devenir, et donc à l'autonomie, promeut ainsi la responsabilité des usagers en les aidant à faire ce qu'ils disent, qu'ils vont faire, en assumant les conséquences de leurs actes, en un mot à fonctionner de manière citoyenne dans le souci de la collectivité en ayant la capacité de défendre son opinion de manière respectable et respectueuse de l'autre.

**Idéalement**, le processus d'articulation de ce concept séduisant devrait déboucher sur l'élaboration d'un processus de réflexion assez pointu.

- a. Au travers de l'expression d'un vécu, d'un malaise, d'une souffrance ou d'une frustration, les résidents doivent pouvoir échanger leurs sensations en toute liberté.
- b. Les échanges doivent alors être traduits et formalisés en demandes, suggestions, propositions préparées avant le conseil des usagers.

- c. Durant la tenue du dit conseil des usagers **vient alors le temps de la formulation des demandes collectives d'un groupe bien précis.**
- d. Le conseil réfléchit au bien fondé de ces revendications et ce dans un échange de vue librement exprimé.
- e. Le conseil des usagers ayant formalisé les attentes ou revendications de ses mandants, vient alors le temps de la concertation entre professionnels qui les examinent lors d'une réunion d'équipe.
- f. A la direction de l'institution de prendre, alors, la décision.
- g. A la direction de communiquer, alors, sa décision en prenant bien soin d'en expliquer les fondements et de prendre en compte les réactions qu'elle suscite tant au niveau du conseil des usagers que, pour bien faire, au niveau de l'ensemble des résidents si le sujet abordé le requière.
- h. Vient alors, au final, le temps du bilan débouchant sur l'analyse de l'impact de la décision sur la difficulté initialement vécue, sur la réponse aux besoins exprimés et au questionnement élaboré.

Il est évident que la mise en place d'un conseil des usagers représentatif de personnes handicapées mentales adultes peut être la pire et la meilleure des choses.

La pire des choses, sur papier, si l'on se contente de s'en tenir artificiellement au prescrit réglementaire. La meilleure des choses, si l'on parvient à créer au sein de ce conseil un groupe de paroles librement exprimées sans tabous, ni craintes d'un retour de bâton directorial.

Il est donc indispensable que l'animateur du conseil des usagers soit non seulement le garant de l'ordre du jour, mais joue aussi un rôle de médiateur en faisant respecter les temps de parole de chacun et les droits de réponse.

Il distribue la parole de manière égalitaire, encadrant la discussion tout en synthétisant les points évoqués avant clôture et rédaction d'un procès-verbal.

Cela demande donc à l'animateur d'être vigilant, **respectueux**, objectif avec une capacité d'analyse et de synthèse tout en étant à même de gérer les conflits potentiels ou réels.

## **2. En pratique au travers d'une institution.**

Le conseil des usagers est, bien évidemment, une avancée significative de la reconnaissance du droit des résidents.

Il permet à la direction d'être interpellée sur des problématiques qui, tout naturellement, peuvent lui échapper ainsi qu'aux membres des équipes encadrantes.

En réunion de conseil, chacun a l'entière liberté de tenir les propos qu'il a envie de tenir, à la condition de respecter "l'autre".

Cependant, le vécu du terrain reflète l'absence de conscience des membres du conseil des usagers de ce qu'ils représentent leurs pairs et la voix de leurs mandants.

Très souvent, chacun prêche pour sa chapelle et profite, inconsciemment, de la tribune qui lui est octroyée pour faire valoir des revendications d'ordre personnel.

Il appartient donc au responsable de veiller à recentrer un débat qui tienne compte plus de l'intérêt général des résidents que de l'intérêt particulier de certains acteurs du dit conseil.

Le rôle de l'animateur est donc primordial car il lui incombe de recueillir un maximum d'informations, de les synthétiser pour les transmettre à la direction en veillant à ce qu'elle y prête non seulement attention mais y réserve bon accueil dans le domaine du possible.

A l'usage, force est cependant de constater que le rôle du dit conseil des usagers peut être "subsidiarisé" par rapport aux idées personnelles de la direction, de son équipe et plus encore du conseil d'administration.

Ce type de démocratie participative a donc des limites qu'il appartient aux équipes dirigeantes de déplacer vers une plus grande prise en considération des **droits** du résident.

Il ne faudrait pas courir le risque de se donner bonne conscience en ayant un conseil des usagers qui fonctionne parce qu'il faut qu'il fonctionne et qu'il y a lieu de rencontrer les desideratas du pouvoir de tutelle.

En l'état actuel des choses, sur l'institution que je dirige, nous prenons la peine d'aller à la rencontre des souhaits résidents qui peuvent, bien souvent, être rencontrés, sans que l'on obère le budget de fonctionnement et sans que cela ne demande grand effort de la part des encadrants.

Sur papier, l'outil est parfait.

Dans la pratique, il faut **que les encadrants, l'animateur du conseil, et la direction se donnent la peine de prendre en considération les demandes des usagers en en discutant le bien-fondé en réunion d'équipe et en s'assurant qu'un retour respectueux est assuré vers le dit conseil des usagers.**

Il ne suffit pas de lire d'un œil distrait les procès-verbaux de réunion, de les transmettre pour information au conseil d'administration dont les membres les liront d'un œil tout aussi distrait, encore faut-il que l'on se donne la peine d'aller au fond des choses et de veiller à apporter à chacun des résidents un petit bonheur quotidien qui, soit dit en passant, ne demande en général pas beaucoup d'effort, d'imagination ou de concentration.

Démocratie participative cent fois oui, à la condition que la réalité de terrain l'emporte sur la bonne conscience des professionnels s'abritant derrière le mythe de la réglementation.

### ***Temps d'échange et de questions-réponses par rapport au film présenté***

Compte tenu de l'heure avancée, il n'y a pas vraiment eu de place pour un véritable débat avec la salle en fin de table ronde. Voici quelques commentaires pris au vol aux cours de ces brefs échanges :

- ° Le sourire des usagers dans le film présenté est effectivement révélateur de leur bien-être.
- ° Les Conseils d'usagers étaient très minimalistes au départ ; à présent nous avons des groupes représentatifs d'usagers qui siègent au sein du Conseil de la Vie Sociale. Au Tricentenaire, tous les usagers sont présents au Conseil.
- ° Est-il envisageable que les personnes handicapées travaillent sur la réalisation du film ? Oui, si les subsides sont disponibles.
- ° « Sous-estimer les personnes handicapées, c'est les exclure (un conférencier) ... et les surestimer, c'est les exclure aussi (un autre conférencier) »

## TABLE RONDE 2 : AUTOUR DE L'EMPLOI

---

### Projection du Film « Le travail est un droit » en présence du réalisateur Yves Aubrée

Cette deuxième table ronde est ouverte par la projection du film « *Le travail est un droit* » en présence du réalisateur Monsieur AUBREE Yves.

En France et à travers l'Europe, de nombreux projets sont engagés pour rapprocher les personnes handicapées du monde du travail.

Produit à l'aube de l'année européenne des personnes handicapées en 2003, ce film présente des initiatives en terme d'insertion professionnelle de travailleurs handicapés dans le milieu ordinaire et plus particulièrement des expériences concrètes vécues en France, au Luxembourg et en Italie. Elles témoignent entre autre de l'importance à accorder à la formation professionnelle des personnes handicapées.

L'objectif principal du film est la sensibilisation du public et surtout de démontrer auprès d'acteurs économiques et de décideurs en matière de l'emploi que des alternatives et possibilités d'insertion bien réelles existent dans ce domaine.

#### **Sandrine BEM-SIBAUD – ATP asbl (Luxembourg)**

*De la naissance du statut de travailleur handicapé à l'émergence d'ateliers protégés pour personnes "handicapées psychiques": ATP asbl - entre participation sociale et politique de soutien axée sur la participation*

Madame Bem-Sibaud présente l'asbl ATP (Association d'aide par le travail thérapeutique pour personnes psychotiques)

#### **1. Buts de l'association:**

L'aide aux personnes atteintes de maladies psychiatriques avec priorité donnée aux personnes psychotiques.

De favoriser l'insertion socio- professionnelle par la création de conditions favorables et permettre d'atteindre la meilleure qualité de vie possible, ce qui constitue une perspective de psychiatrie sociale.

Ceci peut se réaliser par la création et la gestion de structures adaptées, notamment des ateliers thérapeutiques et des ateliers protégés.

*"Work brings dignity and increased self esteem, particularly as the work at Ehrlange is not repetitive or menial but presents a daily challenge. It also brings a sense of belonging that leads to a feeling of social inclusion." Fiona*

## 2. Définition du handicap psychique:

Le handicap psychique est un handicap qui n'est pas figé.

Le handicap psychique ne se situe pas sur une échelle (léger / moyen / profond).

Le handicap psychique peut être stabilisable par un bon suivi médical, la prise régulière d'un traitement et un **soutien social**.

*"Hospitals have a 'revolving door': you left but you would soon be back. I do think that providing a workplace such as the ATP would go some way to jam that door."*

*"A psychotic episode and its repercussions require more than simply treating the acute phase and then showing the patient the door. The illness will have affected every area of their life and they need help in picking up the pieces. There are no cures for mental illness, only ongoing treatment."*

### **La personne handicapée psychique:**

-est une personne qui même si son **intelligence reste intacte**, a parfois **du mal à l'utiliser**, gênée par d'autres facteurs handicapants.

-est une personne très fragilisée qui souffre de **manque de confiance en elle** (et dans les autres).

-est une personne avec de **très grandes difficultés de communication et de concentration**.

-est une personne **pétrie d'angoisses et de peurs**.

*"We need to take part in the discussion concerning our treatment and our place in society and not leave it to health care professionals and social workers."*

### **Etude en cours** sur la perception par les intéressés de leur situation de contractuel- **Premiers résultats :**

•Le questionnaire a été remis aux contractuels de l'AP (16 questions subdivisées), 6 mois après la signature de leur contrat de travail.

•Actuellement sur 36 questionnaires remis, 25 ont été retournés (les contrats n'ont pas tous été signés au 01 janvier)

•Réponses :

Les personnes ont accepté le contrat pour la stabilité qu'il offre.

Le contrat de travail est pour toutes les personnes interrogées plus important que le statut de TH (Travailleur Handicapé).

Le statut de TH est un moyen.

On a constaté une augmentation de la motivation chez 60% des personnes.

### **Objectifs d'ATP**

Etre à l'écoute de ses collaborateurs pour répondre à leurs attentes et besoins:

- en matière d'encadrement et de suivi social
- en matière de formation
- en matière de placement sur le marché du travail ordinaire.

Créer un turn-over positif pour:

- répondre aux demandes des collaborateurs de l'Atelier Protégé
- créer une dynamique positive.

### **Moyens d'ATP**

- équipe de 7 psychologues (dont 5 assurant aussi une mission administrative), de 2 agents psycho sociaux.
- des responsables d'ateliers ayant un brevet de maîtrise.

**2008:** mise en place d'un service jobcoaching (1 psychologue mi-temps)

**Projet 2009-2010:** service jobcoaching opérationnel ? (co-financement MISA, MITRA, FSE)

### **Farida AZOUG – ESAT/CAT-AEIM/ADAPEI 54 (France)**

*Quand l'activité professionnelle devient un projet.*

*Premiers pas vers l'expérience positive.*

Exposé sur l'activité professionnelle au sein de l'ESAT qui, en devenant un projet individualisé, constitue un premier pas vers l'expérience positive.

Madame Farida AZOUG présente son établissement (ESAT/CAT de Villers la Montagne en Meurthe et Moselle – France établissement et service d'aide par le travail de l'association AEIM (Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux) /ADAPEI 54

Il est fait référence à la loi de février 2002 qui consiste en France à instaurer plusieurs outils auprès du public cible (notamment le projet individualisé) et la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (il s'agit notamment de la mise en place de l'ensemble du dispositif de 2002).

Il est souligné que les ESAT/CAT sont des institutions spécifiques se situant aussi bien dans le monde du travail (activités à caractère professionnel) que dans le domaine du médico-social (soutien et accompagnement) et qui permettent l'insertion des usagers ainsi que leur participation sociale.

La mise au travail et l'activité professionnelle quotidienne au sein de l'ESAT sont vues sous un aspect critique en nuancant les points forts (notamment bonne activité commerciale, équilibre financier de l'activité économique) et les points faibles encore rencontrés (notamment peu de départs de travailleurs handicapés en milieu ordinaire, projet individualisé n'est pas formalisé).

On qualifie les usagers, qui sont mis en situation réelle de travail en occupant un poste de travail, comme des travailleurs, mais aussi comme les producteurs de leur outil d'insertion et du fonctionnement de leur service. Ils ne sont pourtant pas des salariés.

Comme chacun est « un singulier », l'accent est mis sur un projet individualisé qui consiste à passer à une action de professionnel dirigée vers un seul travailleur handicapé.

La dynamique de projet englobe le recensement des besoins et attentes, l'évaluation et l'action globalisée, mais aussi le cheminement entre équipe-personne handicapée et les échos à avoir de la population accueillie.

**Marie JASPARD – Services APEM-T21 (Belgique)**

*Un exemple d'empowerment et de participation sociale pour des personnes handicapées*

▪ **Le service Renforts : Un projet d'insertion dans la vie associative locale**

**1. La genèse du projet**

*« Je veux vivre comme tous les adultes de mon âge. »*

*« Je rêve d'une activité qui soit utile, de loisirs adaptés, d'un appartement où je serais autonome ... »*

Quand de jeunes adultes porteurs d'un handicap mental et/ou physique s'expriment à propos de leur avenir en ces termes et cela au sortir de l'enseignement spécialisé ou dans les services d'accueil, cela interpelle leurs familles et leur entourage mais aussi tous les décideurs et acteurs de notre société. Vivre comme tous les adultes dans notre société actuelle s'associe immédiatement aux notions de travail, de réalisations de soi dans des activités ... en 2 mots cela implique une UTILITE SOCIALE.

Or certaines de ces adultes portent un handicap qui ne leur permet pas d'être embauchés dans une entreprise ordinaire (où les exigences sont d'ordre de rentabilité, de surqualification, d'extrême mobilité...), ni même d'intégrer une entreprise de travail adapté (anciennement atelier protégé) pour des raisons également de handicap agissant sur le rythme de production ou sur certains apprentissages ou aussi par manque de places disponibles dans ces établissements. Pour autant, le « potentiel hors handicap » de certaines personnes les empêche de trouver plein épanouissement dans un accueil unique en service d'accueil de jour ou en service résidentiel pour adultes. Ce potentiel latent les amène à rêver de participer à la vie sociale, convaincues, comme nous, qu'elles y ont leur place.

Face à ce constat, notre association, l'ASBL Andage, a estimé indispensable de réfléchir à une autre conception de l'accompagnement des personnes porteuses de handicap que celle déclinée dans nos services d'accueil de jour et résidentiel. Il s'agit de prévoir des lieux d'insertion permettant la valorisation personnelle et sociale, l'insertion sociale et peut être socioprofessionnelle ainsi que le développement personnel.

Notre association étant installée dans la province du Luxembourg belge, elle est confrontée à une réalité sociale et géographique marquée par des accès difficiles,

des paysages où les entreprises disparaissent ou se minimisent mais néanmoins où la vie associative est active.

Petit à petit, l'idée a germé d'imaginer de nouvelles formules privilégiant la réalité locale, sous la forme de **projets d'insertion sociale dans la vie associative**, qui permettraient aux personnes porteuses de handicap de trouver véritablement leur place dans notre société.

**Imaginer, avec l'associatif local, des projets d'insertion sociale, des idées de services de proximité, et activer des partenaires locaux sur base d'idées concrètes...est devenu notre porte d'entrée pour la mise en œuvre du projet.**

## 2. Le concept

Insérer dans la vie associative locale de jeunes adultes porteurs de handicap, jouissant d'une certaine autonomie et guidés sur le terrain par leur éducateur. Le jeune adulte prend ainsi une place de RENFORTS auprès d'autres professionnels pour les aider à réaliser le travail, la tâche. Il ne se substitue pas à un travailleur mais renforce les travailleurs pour réaliser le travail défini. La notion d'Etre RENFORT est par ailleurs sécurisante et valorisante pour un jeune adulte (renvoi sur la notion de responsabilité partagée, de solidarité, d'un « plus » pour des gens qui souvent sont vues en terme de « moins »).

Cette insertion présente de nombreux avantages :

- offrir un accompagnement à de nombreux jeunes qui sortent actuellement de l'école sans que la société soit en mesure, vu le moratoire et le manque de place dans les services, de leur proposer quoi que ce soit d'épanouissant ; accompagnement sur des actions de travail mais aussi sur des compétences de relations ou d'autonomie prérequis à la mise au travail.
- répondre à des besoins non couverts dans le monde associatif ; et donc à une demande de « bras » faite par l'associatif.
- libérer des places dans les services d'accueil de jour pour les personnes qui en ont le plus besoin, en permettant à certaines qui s'y trouvent actuellement d'en sortir pour des projets d'insertion sociale correspondant mieux à leurs besoins;
- permettre une opportunité de valorisation sociale pour les personnes handicapées participant aux projets, par une occupation utile, réellement adaptée à leurs possibilités et leur offrant une ouverture sur la société.
- Permettre également un lieu pour les premiers exercices de la vie adulte et ainsi développer en eux une motivation à acquérir de nouveaux apprentissages sociaux ou professionnels...sachant que l'échec ou le rejet scolaire a parfois refermé des portes à peine entrouvertes avant d'avoir pu apprendre, à un rythme adapté ou via des procédés adaptés.

### **3. Les bénéficiaires**

#### **3.1. Profil des bénéficiaires :**

- Des personnes adultes (plus de 18 ans),
- présentant un handicap mental et/ou physique,
  - qui souhaitent s'inscrire dans le projet
  - qui disposent ou peuvent développer une certaine autonomie ainsi que des capacités d'activité de type professionnel.

#### **3.2. Les demandes existent, elles sont nombreuses...**

Émanant de jeunes sortant de l'enseignement spécialisés de la région ou d'adultes fréquentant actuellement un service d'accueil de jour mais désireux d'un autre projet. Actuellement, le service fonctionne dans la région de Marche en Famenne mais à terme il pourrait s'étendre à la province.

#### **3.3. Nombre de bénéficiaires**

Le Service Renforts accueille 12 jeunes adultes âgés de 19 à 32 ans (homme et femme) ainsi que des stagiaires fréquentant encore l'enseignement (3 en même temps).

Certains viennent 5 jours semaine, d'autres pour 2, 3 ou 4 jours.

### **4. Le service**

Le service Renforts fonctionne du lundi au vendredi (exceptionnellement certaines activités peuvent se dérouler en we). Tous les jours (matin et après midi) sont consacrés à des activités auprès de partenaires associatifs (manège, école, bibliothèque, agence immobilière sociale, entreprise d'insertion...), une après midi par semaine est consacrée à une réunion de l'ensemble du service et des bénéficiaires (travail sur les projets individuels) ainsi qu'à une activité collective de type loisirs (permettant la détente mais aussi de travailler et exercer des compétences sociales...communication, écoute de l'autre, négociation pour choisir une activité).

Les activités auprès des partenaires sont de tous types (administratives : classement, encodage sur PC, accueil client, standard téléphonique... ; techniques : entretien des espaces verts, blanchisserie, cuisine, entretien des locaux ou encore nettoyage des espaces occupés par des animaux, nourrissage, pansage...etc).

Les activités sont collectives par petits groupe de 3 à 5 personnes accompagnées par un éducateur (souvent la première étape d'insertion) ou individuelles (au départ accompagnées par un éducateur, ensuite faisant l'objet d'un passage de quelques instants de l'éducateur sur l'activité pour finalement s'exercer seul (sauf souhait occasionnel du bénéficiaire ou du partenaire).

Chaque bénéficiaire a un programme d'activité prévu sur la semaine. Le service travaille avec une trentaine de partenaires. Aussi, les bénéficiaires peuvent intervenir soit plusieurs fois semaine sur la même activité soit changer souvent d'activités (nous y reviendrons ultérieurement).

## **5. Le cadre légal**

### La loi relative aux droits des volontaires.

La loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires doit entrer en vigueur le 1<sup>er</sup> août 2006.

Cette loi offre un cadre juridique dans lequel peuvent s'inscrire les projets d'insertion sociale dans la vie associative dès lors qu'elle entend par volontariat toute activité

- qui est exercée sans rétribution ni obligation,
- qui est exercée au profit d'une ou plusieurs personnes autres que celles qui exercent l'activité, d'un groupe ou d'une organisation ou encore de la collectivité dans son ensemble,
- qui se déroule hors du cadre familial ou privé de celui qui exerce l'activité,
- qui n'est pas exercée par la même personne et pour la même organisation dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de services ou d'une désignation statutaire.

Elle demande, de la part de l'organisation qui accueille le bénévole, la remise d'une simple note d'organisation, qui ne vaut qu'à titre informatif, et la souscription d'une assurance pour couvrir sa responsabilité civile extracontractuelle pour les dommages qu'auraient à subir l'organisation, le bénéficiaire, d'autres volontaires ou des tiers pendant l'exercice du volontariat ou au cours des déplacements effectués dans le cadre de celui-ci.

Il est à noter que, sans même s'engager dans des projets d'insertion sociale, de nombreuses ASBL travaillent déjà avec des bénévoles-volontaires et seront dès lors appelées, quoi qu'il en soit, à rédiger leur note d'organisation et à souscrire un tel contrat d'assurance.

### La loi relative aux droits des volontaires permet éventuellement un défraiement compatible avec le revenu d'intégration sociale.

Le volontaire ne peut recevoir une quelconque contrepartie financière pour ses activités au sein de l'organisation. Ceci n'empêche pas que le volontaire puisse être indemnisé par l'organisation des frais qu'il a supportés pour celle-ci, soit sur la base des frais réels, dûment justifiés, soit sur la base d'un forfait.

Conformément à la loi, ces indemnités seront compatibles avec le revenu d'intégration sociale perçu par les bénéficiaires, selon des modalités encore à déterminer par arrêté royal.

## **6. Le type de travail ou d'occupation**

Le travail ou l'occupation proposés doivent être valorisants pour les personnes mais aussi être un élément de valorisation des personnes auprès de la société civile (éclairage sur les compétences des personnes handicapées).

Le travail ou l'occupation doivent être accessibles à des personnes répondant au profil des bénéficiaires, ou en tout cas doivent pouvoir être segmentés de façon à ce que chacun y trouve sa place selon ses besoins, ses compétences et ses envies.

Des travaux ou occupations récurrents sont nécessaires pour assurer la pérennité du projet.

Des travaux ponctuels peuvent servir de diversification aux travaux récurrents.

Les travaux ou occupations proposés peuvent être de type collectif ou individuel.

Dans le cadre d'une activité collective d'utilité sociale, les bénéficiaires sont accompagnés sur le terrain et, le cas échéant, formés préalablement par du personnel d'encadrement fourni par l'ASBL Andage, et non par le partenaire local (programme de formation interne mis en place).

Cela ne freine donc pas la « production » du partenaire, à qui il est surtout demandé d'essayer de créer des relations sociales adultes avec les personnes handicapées et de les intégrer dans ce contexte de travail d'utilité sociale.

Selon les besoins, les bénéficiaires peuvent s'inscrire sur des formations auprès de centre de formation.

Le centre de formation doit néanmoins pouvoir répondre aux objectifs principaux suivants (sans pour autant être centre adapté):

- permettre aux bénéficiaires d'acquérir les attitudes et aptitudes nécessaires à la réussite des tâches proposées par l'associatif local, notamment, au moyen d'une formation adaptée,
  - assurer l'apprentissage de certaines techniques nécessaires ;
  - mettre les bénéficiaires en confiance et les motiver par rapport aux activités proposées ;
  - favoriser la connaissance interpersonnelle et créer un esprit d'équipe ;
- proposer des activités d'apprentissage permettant aux bénéficiaires momentanément inoccupés d'investir le développement de potentiels, de capacités augmentant leur « niveau » d'employabilité.

## **7. Le projet individuel et l'évaluation**

Pour chaque bénéficiaire, un projet individuel est négocié en partenariat avec la personne handicapée, sa famille selon le souhait du bénéficiaire et les professionnels du service comprenant :

- un bilan des compétences, des besoins et des souhaits de la personne et de sa famille ;
- une ou plusieurs propositions d'activités dans un cadre collectif ou individuel et, dans chacune des activités, l'attribution propre qui lui est réservée ;
- si nécessaire, un projet d'apprentissage pour les activités ;
- la liste des partenaires retenus pour l'apprentissage et les activités ;
- les moyens de transport possibles et les solutions envisagées pour le transport (TEC, service, famille...)
- des moyens, délais et objectifs d'évaluations croisés.

## 8. ... et peut être un contrat

Le service Renforts accompagne le jeune dans son insertion...jusqu'à l'endroit où ce dernier est capable d'avancer.

Ainsi, certains jeunes se voient actuellement proposer par un partenaire de contractualiser le lien...des questions se posent alors pour le jeune, sa famille...le risque, la capacité à tenir dans le temps, l'impact financier sur l'allocation perçue au titre du handicap, sur les exigences posées par le futur patron pouvant évoluer et « surcharger » le bénéficiaire, le maintien possible de l'accompagnement (subvention maintenue).

Le service Renforts accompagne le jeune dans son insertion...jusqu'à l'endroit où le partenaire est capable de l'insérer.

Des partenaires n'osent ou ne peuvent se permettre (petite entreprise, indépendant) de contractualiser. Quels contrats imaginer dès lors ...en Belgique il existe des réflexions en cours à ce propos.

- **Un exemple belge d'empowerment et de participation sociale pour des personnes handicapées : Le projet EQUAL « laboratoire de liens d'insertion novateurs pour personnes handicapées mentales » - Les Services de l'APEM-T21 – Verviers**

Le dispositif d'insertion socioprofessionnel développé dans le cadre du projet EQUAL par le Centre de Jour La Fermette et ses partenaires s'inscrit pleinement dans ce mouvement de la participation sociale. La personne handicapée est appréhendée à l'aune d'un projet socioprofessionnel. Cette notion de projet est importante car c'est autour de cette dynamique de projet que les ressources seront mobilisées pour permettre le cheminement de la personne. Un parcours se co-construit au fil du temps, il est singulier. Il s'agit pour l'intervenant d'accompagner la personne dans ce processus d'insertion en mobilisant les moyens en fonction des ses besoins et des ressources locales. Un réseau d'acteurs se tisse, des passerelles et synergies se créent entre partenaires des secteurs généraux et spécifiques. Des non-professionnels interviennent autour de cette personne handicapée. La personne handicapée est donc le point central autour duquel se tisse un réseau d'acteurs qui ont chacun leurs compétences.

C'est le milieu ordinaire du travail qui est visé par ce projet EQUAL. Les personnes handicapées mentales souhaitent pouvoir accéder au monde de l'entreprise et être reconnues comme des travailleurs à part entière. Cette approche de l'entreprise ordinaire soulève des enjeux. L'employeur craint pour la rentabilité de son organisation. La personne handicapée se demande si elle sera capable de relever le défi d'intégrer l'entreprise. La rencontre de ces deux « mondes » n'est pas sans soulever des questions, et, une approche situationnelle comme celle de la participation sociale, si elle est mal maîtrisée peut devenir dangereuse.

Les partenaires du projet EQUAL « insertion – fermette » ont réfléchi à ces problèmes et ont mis sur pied un dispositif qui tente de développer de manière harmonieuse des actions pour responsabiliser la collectivité et des actions qui responsabilisent l'individu. Car il leur a semblé que nier le handicap et n'axer les interventions que sur l'environnement serait insuffisant pour ouvrir les portes de l'entreprise ordinaire. De même que l'approche inverse, celle qui développerait uniquement des actions sociales centrées sur l'individu, rendrait ce dernier coupable de tout échec dans son parcours d'insertion. L'individu doit bien entendu acquérir des compétences sociales, mais la société doit également accepter la différence et s'y adapter. C'est dans le cadre de cette dualité des responsabilités que le dispositif d'insertion créé à Verviers se fonde sur deux objectifs complémentaires : l'amélioration des compétences des personnes (bilans dynamique des compétences, groupe de parole) et l'évolution des représentations sociales des différentes parties prenantes du processus d'insertion (création de lieux de communication, de synergies et passerelles entre partenaires du secteur ordinaire et partenaires du secteur spécialisé).

C'est à chaque étape du processus d'insertion socioprofessionnelle que la personne en situation de handicap participe à la co-construction de son projet. Nous pouvons néanmoins présenter ici deux outils qui permettent de travailler avec les stagiaires EQUAL le développement de leurs compétences d'auto-détermination:

## **1. Le groupe de parole**

Les stagiaires qui travaillent chacun dans une entreprise ont l'occasion de se retrouver ensemble pour le groupe de parole. Il s'agit d'un groupe d'aide au développement identitaire et à l'autodétermination.

Trois groupes de 4-5 stagiaires fonctionnent en parallèle. Ils se réunissent tous les 3 mois environ. Les groupes sont animés par deux professionnelles du SAI (service d'aide à l'intégration) de l'APEM-T21. Aux moyens de photos, dessins, mises en scène, explications, débats, les stagiaires sont accompagnés dans l'expression de leurs émotions, besoins et demandes en rapport avec la situation de travail dans laquelle ils sont engagés. Ce groupe permet la prise en compte de la dimension psychosociale de l'insertion socioprofessionnelle. L'animation par des professionnels extérieurs à la cellule d'insertion est important pour amener ce regard neutre, à distance du travail d'évaluation sur les lieux de stage et formation.

## **2. "C'est la vie de qui après tout ?" (Bara, M., Haelewyck, M.C., UMH, 2004)**

Il s'agit d'un guide pédagogique à l'attention des personnes en situation de handicap et de leur accompagnateur. Cet outil a été créé par le service d'orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut. Il est composé d'un guide pour l'accompagnant et d'un album pour le jeune.

L'outil tend à :

- confronter les personnes aux thèmes suivants : la connaissance de soi, le handicap, la communication, l'expression des attentes et des objectifs, l'avenir ;

- développer des comportements sous-jacents à l'autodétermination c'est-à-dire : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoactualisation ;
- apprendre au jeune à s'impliquer dans sa vie et de ce fait, favoriser la transition vers le monde adulte.

Chaque accompagnateur va puiser dans ce guide des idées, du matériel pour construire avec le stagiaire son « cahier » au fil d'entretiens individuels. Ce suivi individuel permet d'approfondir des éléments abordés lors des groupes de parole et lors des évaluations du stage. Le cahier laisse une trace. Le stagiaire le fait sien grâce à des images et supports visuels qu'il peut s'approprier.

### ***Temps d'échange et de questions-réponses par rapport au film présenté***

°Très bref commentaire par rapport au film donné par Monsieur AUBREE.

°La nécessité est soulignée :

- de considérer les travailleurs handicapés à partir de leurs compétences qu'il s'agit de développer de façon continue
- de garantir la participation sociale des usagers en étant à l'écoute de leurs attentes et en les soutenant à s'exprimer pour qu'ils deviennent acteurs de leur vie

°Réflexion portée à des éventuelles alternatives de mixité du public accueilli dans une structure protégée qui est suivie par des opinions divergentes au niveau du pour et contre.

°Par rapport à la loi luxembourgeoise du 12 septembre 2003 qui confère au travailleur handicapé un statut équivalent aux ouvriers :

- un étroit rapprochement est fait avec le monde du travail ordinaire en soulignant aussi bien la notion de droits des personnes handicapées que celle de leurs obligations (référence faite au contrat de travail)
- une réflexion est portée à un éventuel besoin d'une adaptation de la loi face à la population malade psychique vu la problématique relative à la fréquence de rechutes et d'un absentéisme corrélatif.

°En faisant référence à l'article 27 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : la question est soulignée sur la représentativité des personnes handicapées au niveau de la délégation du personnel dans les structures de travail. Le système n'est pas encore appliqué à Luxembourg ; en France il y a des élus des personnes handicapés.

### TABLE RONDE 3 : LES CONDITIONS NECESSAIRES A L'EXPRESSION, LA REPRESENTATION ET LA CONSULTATION DES PERSONNES HANDICAPEES

---

**Stephane MULLER - APEMH (Luxembourg)**

*Réflexions méthodologiques concernant la participation de l'utilisateur à l'élaboration du projet d'accompagnement socio-pédagogique personnalisé*

Comment promouvoir la participation active des personnes handicapées dans leur projet d'encadrement ?

D'abord, un profil est dressé pour chaque pensionnaire. Les objectifs de la personne sont ensuite déterminés. Puis a lieu la réalisation, c-à-d la planification des mesures à prendre. Finalement, on passe à la phase d'évaluation pour vérifier si les mesures sont adéquates.

Quelques exemples de méthodes et supports visuels encourageant les personnes à s'exprimer

- Le langage facile et l'illustration

Encourager la personne à s'exprimer en la faisant parler de son passé, de son histoire, de son entourage, à l'aide d'un langage facile, d'illustrations, de photos à coller.

- Le support visuel



Le support visuel aide la personne à s'exprimer sur ses goûts, ses envies, ses projets, ...

**Claude BÉAN – Centre de soutien L'Espace - AEIM/ADAPEI (France)**

*Présentation d'une session de soutien: Etre délégué au conseil à la vie sociale.*

La mission médico-sociale des ESAT est de mettre en œuvre ou de favoriser l'accès à des actions d'**entretien des connaissances**, de **maintien des acquis scolaires** et de **formation professionnelle** ainsi que des **actions éducatives d'accès à l'autonomie** et d'**implication dans la vie sociale**. Circulaire DGAS/3B/2008/259 du 01/08/08

Les actions se déroulent selon 2 axes :

- Le soutien (sous forme d'ateliers d'ouverture sociale et culturelle)
- Le soutien continu ou les sessions à thème.

Les sessions se déroulent selon des modules de 4 jours. Il y a environ 40 sessions à thème visant à développer l'autonomie dans la vie quotidienne et à permettre l'accès à des services.

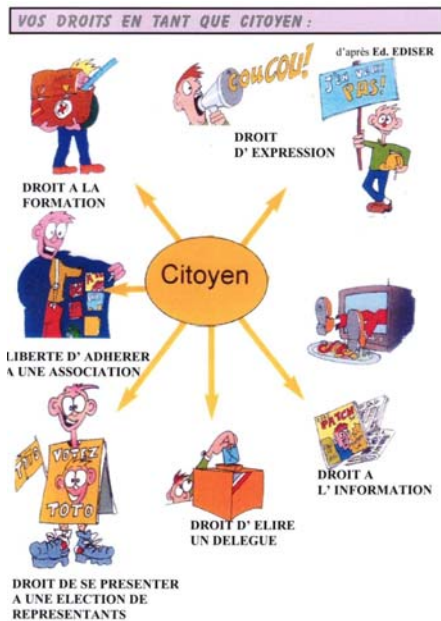
Sessions à thème : Autonomie de **déplacement**, autonomie **domestique** (équilibre alimentaire, cuisiner en toute sécurité, entretien du linge), organisation **administrative** (démarches administratives, maniement de l'argent, gestion du budget personnel), questions liées à la **sécurité** (sécurité à domicile, sécurité au travail, comment réagir en cas de danger), questions liées à la **personne** (prendre soin de soi, de sa santé, de sa vie affective et sexuelle), questions liées à des **événements de la vie** (préparer sa retraite, organiser son temps libre, informations sur la vie en appartement), avoir un **rôle** (le rôle de parents, droits-devoirs-citoyenneté, être délégué au Conseil à la Vie Sociale) ;

Exemple d'une session à thème :

**« Etre délégué au Conseil à la Vie Sociale »**

Préalablement à la session, un travail d'information est effectué auprès des personnes. Une lettre d'information est envoyée pour prendre en compte la demande de manière formelle.

Les connaissances des usagers sont sollicitées lors de chaque session. On leur dit qu'ils ont une mission, un droit, une responsabilité. Des pictogrammes et diaporamas permettent une compréhension plus aisée des différents points théoriques.



Ensuite, les participants à la session font des jeux de rôle, apprennent à prendre des notes, à restituer, à être objectif. Des simulations sont ensuite réalisées.

Un dossier de suivi est élaboré.

Ces sessions veulent répondre à l'objectif suivant : donner à la personne les moyens d'exercer pleinement son rôle.

### **Gengoux GOMEZ – Inclusion Europe (ONG Européenne)**

*Prise de décision assistée et conseil des usagers dans les services spéciaux pour personnes handicapées. Des recommandations pratiques élaborées par Inclusion Europe*

**Inclusion Europe est l'Association européenne des organisations de personnes handicapées mentales et de leurs familles**

#### **1. Bref historique d'Inclusion Europe**

- Fondée en 1989
- Membre régional d'Inclusion International
- 59 membres dans 37 états européens
- 5 Membres dans les pays candidats à l'Union et dans les pays hors-Union
- 16 Membres sont des organisations d'auto-représentants

#### **2. Valeurs de notre mouvement**

**Le Respect** des personnes handicapées mentales qui mène à la tolérance et leur acceptation en tant que citoyens à valeur égale dans notre société.

**La Solidarité** entre les personnes ou organisations faibles et fortes, qui garantit les services nécessaires et de qualité pour et en vue de protéger les personnes handicapées mentales.

**L' Inclusion** dans tous les aspects de la société est la base de la mise en pratique des droits de l'homme et du combat contre la discrimination.

### **3.Objectifs**

**Echanger** les savoirs avec et entre nos membres

**Soutenir** nos membres à plusieurs niveaux

**Influencer** les politiques en faveur des personnes handicapées mentales, de leurs familles et de leurs organisations

➔ Aider les personnes handicapées à avoir plus de contrôle sur leur propre vie.

#### **Capacité d'agir : Contexte**

°Élément clé : la Convention de l'ONU pour le Droit des Personnes Handicapées (CDPH)

°Développements nouveaux dans le domaine des droits des personnes handicapées: l'article 12 sur la capacité juridique.

°Des réformes des lois sur la "protection" dans de nombreux pays d'Europe: les lois traditionnelles sur la protection sont remises en question.

#### **Interprétation de l'article 12**

La capacité juridique signifie : la capacité à avoir des droits et la capacité à agir.

Sans capacité juridique , il n'y a pas de reconnaissance égale devant la loi, et pas de possibilité de défendre et de jouir d'autres droits de l'homme.

Tous les adultes, y compris les adultes handicapés, ont un droit inaliénable à exercer leur capacité juridique.

Toutes les lois et les mécanismes par lesquels la capacité à agir d'une personne peut lui être retirée ou restreinte sur base de ses "incapacités" doivent être abolis.

Certaines personnes handicapées ont besoin d'aide pour exercer leurs capacités.

Comment assurer cela ?

Grâce à du soutien individuel

En introduisant des sauf-conduits contre l'abus de ce soutien.

### **4. Les défis**

Il n'y a pas de solutions ou de modèle « clé sur porte » pour mettre en place un système de soutien à la prise de décision.

Il n'y a presque pas de "modèles de bonne pratique" à présenter ou sur lesquels échanger.

La plupart des pays réforment ou vont réformer leurs lois sur la protection dans le futur.

Il y a une grande variété de situation en Europe dans le domaine des lois sur la protection.

Nous devons développer des idées pour inventer des systèmes de soutien à la prise de décision.

## **5. Les objectifs de la position d'IE**

1. Définir et se mettre d'accord sur une vue commune des principes soutenus par l'article 12 : quels sont les principes centraux du soutien à la prise de décision ?
2. Offrir une plate-forme de discussion pour tous nos membres afin de les soutenir dans la formation et l'influence de réformes des lois sur la protection Pour plus d'informations à ce sujet : [c.latimier@inclusion-europe.org](mailto:c.latimier@inclusion-europe.org)
3. Assurer des réformes qui soient adéquates et appropriées pour les personnes handicapées mentales.

## **6. Eléments clés identifiés**

1. Promotion et soutien de l'auto-représentation (auto-détermination).
2. Utiliser des mécanismes d'intégration pour la protection des intérêts de la personne.
3. Remplacer la protection traditionnelle par des systèmes de soutien à la prise de décision.
4. Soutenir la prise de décision (par un cadre politique et une formation des politiques).
5. Sélection et inscription des personnes de soutien (statuts légal).
6. Surmonter les barrières de la communication.
7. Prévenir et résoudre les conflits entre personnes de soutien et personnes soutenues.
8. Mettre en place des sauf-conduits.

## **7. Statuts pour les conseils des usagers**

### 4 sections:

1. Les obligations générales des fournisseurs de services
2. La structure des conseils des usagers
3. Les tâches des conseils des usagers
4. Le soutien nécessaire pour les conseils des usagers

Les fournisseurs de services doivent assurer

- l'existence de tels conseils
- des élections démocratiques
- une coopération pour définir les rôles et les responsabilités du conseil des usagers
- l'implication dans les décisions clés
- des réunions avec d'autres conseils des usagers
- un soutien par une personne formée et expérimentée

Les conseils des usagers doivent défendre les droits et les intérêts de TOUS les usagers.

Les conseils des usagers doivent être impliqués dans

- la définition des objectifs du service
- la mise en place de procédure de plainte
- le recrutement du staff
- la formation du staff
- l'évaluation de la qualité du service
- le soutien aux pairs.

[self-advocacy@inclusion-europe.org](mailto:self-advocacy@inclusion-europe.org)

## **Conclusions de la table ronde**

Monsieur MULLER Stéphane, pédagogue curatif à la Fondation APEMH présente le projet d'accompagnement socio-pédagogique personnalisé appliqué aux structures d'hébergement ainsi que la méthodologie pour soutenir le personnel encadrant dans cette démarche et promouvoir la participation active de la personne handicapée.

Monsieur BEAN Claude, directeur adjoint de plusieurs structures d'hébergement à l'AEIM-Adultes, Enfants, Inadaptés Mentaux pour la région de Nancy, et plus particulièrement responsable du Service Soutien auprès de travailleur en ESAT nous a présenté un modèle de formation à la participation des usagers.

Monsieur GOMES Gengoux, responsable de l'unité de l'autoreprésentation à Inclusion Europe a principalement axé son intervention sur la capacité juridique de la personne handicapée et la promotion de conseils d'usagers au niveau européen.

Beaucoup d'interpellations dans la salle concernant la manière de penser véhiculée par Inclusion Europe qui place la personne handicapée comme premier interlocuteur de son projet de vie en condamnant les interventions qui ne laissent pas de place à la participation active. Cette prise en compte de la personne et de sa participation va jusqu'à l'évaluation des compétences des professionnels qui encadrent les personnes handicapées et leurs contributions lors de l'engagement comme cela se fait déjà en Angleterre. L'élaboration de formations pour permettre aux personnes handicapées cette évaluation est nécessaire.

La mise en place de conseils de résidents permet l'implication dans les prises de décisions clés comme par exemple le choix de vivre avec une personne, le respect du lieu de vie et ceci afin d'avoir un contrôle sur sa propre vie.

Une déclinaison de cette approche se retrouve d'une part dans le modèle proposé par la Fondation APEMH qui concerne la formation des intervenants professionnels qui travaillent auprès des publics handicapés. L'objectif étant d'adapter les modèles de participation aux réalités du terrain. D'autre part, le modèle favorise le soutien de l'utilisateur pour renforcer sa participation dans la société en lui donnant les moyens de participer et d'exercer ce droit.

Les formations qui sont proposées dans le cadre des ateliers de l'AEIM sont innovantes par le contenu des thèmes proposés et leur interactivité et dans la mesure où un temps de formation est prévu et financé dans le cadre du lieu de travail de la personne en tant que droit à la formation.

Au Luxembourg, il est également souligné que des modèles de participation des usagers sont en place, ainsi que des formations pour personnes handicapées qui utilisent des méthodes de lecture adaptées pour leur permettre la compréhension et l'expression.

Un frein à l'expression de la personne et à la participation au contrôle sur sa propre vie est actuellement la loi sur la personnalité juridique sous forme de la tutelle et la curatelle; celle-ci nécessite clairement une réforme en profondeur car elle est un obstacle à l'autodétermination et à la capacité d'agir.

Ces exemples de bonnes pratiques témoignent d'une évolution certaine, mais il faut continuer à faire bouger les mentalités au niveau de l'auto-détermination. ....

## EXPOSE CONCLUSIF

---

**Patrick THOMA – Conseiller de direction adjoint auprès du Ministère de la Famille et de l'Intégration**  
*L'accès aux droits des personnes handicapées*

Le but de mon intervention sera d'illustrer comment les personnes handicapées peuvent avoir accès aux normes juridiques dont ils sont les destinataires.

L'accès aux droits suppose :

1. l'existence d'un ensemble de règles juridiques reconnaissant des droits aux personnes handicapées et liant les Etats à leur égard ;
2. l'existence d'un cadre institutionnel et juridique permettant aux personnes handicapées de faire respecter leurs droits et d'invoquer les droits dont ils sont les titulaires en justice et ;
3. la volonté politique de l'Etat de faire appliquer les normes juridiques - dont il est le destinataire de par les instruments de droit international-sur son territoire dans l'intérêt des personnes handicapées en créant un environnement adapté aux besoins de ces derniers.

Dans mon intervention je voudrais illustrer l'accès aux droits des personnes handicapées :

- en partant de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (qui fut signée par le Grand-Duché de Luxembourg avec le protocole additionnel en date du 30 mars 2007) et des conditions à remplir pour entériner cette Convention dans le droit interne
- en explorant la perspective communautaire
- en explorant brièvement les mesures mises en place sur le plan national.

### **I. La Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (signée par le Grand-Duché de Luxembourg en même temps que le protocole facultatif en date du 30 mars 2007)**

Cette Convention internationale est importante pour les personnes handicapées à plusieurs égards.

1. Il s'agit d'un instrument de droit international public à caractère contraignant liant les Etats Parties l'ayant signée puis ratifiée, qui traite de tous les aspects importants de la vie des personnes handicapées.

2. La Convention ne se borne pas seulement à déclarer des droits ou à affirmer des droits que les personnes handicapées possèdent déjà en fonction des autres instruments de droit contraignant de l'ONU, mais elle a pour objet de promouvoir, de protéger et d'assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées<sup>25</sup>.

Ce faisant la Convention va jusqu'à prévoir une sorte de code d'application des droits des personnes handicapées sur lequel je vais revenir.

3. La Convention fournit une définition large de la personne handicapée incorporant toutes les formes du handicap<sup>26</sup>. La Convention vise toutes les formes du handicap y compris le handicap mental.

4. La Convention est fondée sur l'application de principes fondamentaux tels que :

a. la dignité humaine

Reconnaître la dignité humaine aux personnes handicapées implique que la société contracte à leur égard des devoirs et des obligations qu'elle doit respecter indépendamment de toute considération d'utilité sociale ou économique.

b. l'autonomie

L'autonomie - comme valeur - part de l'hypothèse selon laquelle l'individu est capable de maîtriser ses actes et son comportement. Dans une conception du handicap fondée sur les droits de l'homme, il convient d'une part de respecter l'autonomie des personnes handicapées dotées d'une pleine capacité juridique et d'autre part la nécessité de protéger effectivement les droits et les intérêts des personnes déclarées juridiquement incompétentes.

L'autonomie signifie aussi autonomie de vie. Dans ce contexte il s'agit pour les Etats Parties de prendre des mesures efficaces pour permettre aux personnes handicapées de choisir leur résidence et plus généralement de faire en sorte que les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile et autres services d'accompagnement pour leur permettre de vivre et de s'insérer dans la société.

c. l'accessibilité

L'accessibilité comme principe se trouve en relation étroite avec le principe de l'autonomie dans la mesure où, pour permettre aux personnes

---

<sup>25</sup> L'objet de la convention n'est pas de simplement affirmer les droits existants dans d'autres instruments juridiques des Nations Unies en matière des droits fondamentaux, mais comme le dispose l'article 1er de la Convention « de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. ».

<sup>26</sup> Article 1 er dernier alinea : « 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. »

handicapées de vivre de manière indépendante et de participer pleinement aux différents aspects de la vie, les Etats sont tenus de prendre des mesures appropriées pour leur assurer l'accès aux infrastructures, aux moyens de communication, aux biens et aux services. Il s'agit de supprimer les barrières existantes dans la société mais aussi de tenir compte de la dimension du handicap dans le développement des infrastructures et des produits.

#### d. l'égalité

L'égalité entre les hommes est elle aussi un élément fondamental dans un système des droits de l'homme.

Dans le contexte du handicap le principe d'égalité vise aussi l'égalité des chances expressément stipulé comme principe général de la Convention. L'égalité des chances oblige les Etats Parties à la Convention de s'attaquer aux exclusions d'ordre structure dans des domaines tels que les transports, les moyens de communication, les services publics etc...

La mise en oeuvre du principe d'égalité suppose aussi que l'on donne à toutes les personnes handicapées une formation qui leur permette d'optimiser leurs capacités et de jouer leur rôle à part entière dans la société. La mise en oeuvre du principe d'égalité signifie également de s'attaquer aux types de discrimination qui excluent les personnes handicapées dans différentes circonstances de la vie quotidienne.

Il s'agit par exemple de sensibiliser les entrepreneurs à utiliser le potentiel des travailleurs handicapés.

#### e. la solidarité

La notion de solidarité est fondée sur le constat selon lequel il existe des liens et des obligations mutuels entre les individus, en vertu de leur appartenance à une communauté politique.

La société et le pouvoir politique ont leur rôle à jouer dans l'accès aux droits par les personnes handicapées. Il ne suffit pas de lever certains obstacles grâce aux droits civils et aux lois d'anti-discrimination, mais les personnes handicapées ont parfois besoin d'un soutien supplémentaire (système de protection sociale).

Comme les autres instruments de droit international public à caractère contraignant, la Convention relative aux droits des personnes handicapées s'adresse tout d'abord aux Etats et non directement aux personnes handicapées, qui sont pourtant les premiers concernés par la Convention.

En effet tous les articles commencent par des phrases telles que «Les Etats Parties s'engagent » ou encore « Les Etats Parties prennent toutes mesures nécessaires pour... ». Il s'ensuit de ces dispositions que l'Etat doit tout d'abord devenir actif avant que les droits inscrits dans ladite Convention puissent atteindre les personnes handicapées.

Dès lors, il importe que l'Etat, en tant que premier destinataire de la Convention, pose plusieurs actes.

#### L'Etat doit agir de plusieurs manières :

##### 1. Par la ratification de la Convention:

Pour que la Convention soit en mesure de produire un quelconque effet dans l'ordre juridique interne des Etats Parties, il faut qu'elle soit ratifiée.

La ratification est l'acte par lequel l'Etat exprime son consentement à être lié par le traité.

Pour le Grand-Duché de Luxembourg, l'acte de ratification se réalise par une loi portant approbation de la Convention. En effet l'article 37 de notre Constitution déclare que «Les traites n'auront d'effet avant d'avoir été approuvés par la loi et publiés dans les formes prévues pour la publication des lois. »

Au cours du processus de ratification, l'Etat a la possibilité de déclarer certaines dispositions de la Convention comme étant directement applicables et de modifier certains textes légaux qu'il juge contraires aux articles de la Convention.

##### 2. En adoptant le «Code d'application » de la convention dont il est question à l'article 4 de la Convention

L'Etat procède à un inventaire des dispositions légales et administratives qu'il juge contraires aux articles de la Convention, à l'effet de modification, voire d'abrogation.

Il prend toutes les mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap par toute personne, organisation ou entreprise privée.

Il prend en compte de la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées dans les politiques et programmes.

Il s'agit de sensibiliser et d'informer les personnes handicapées sur l'étendue de leurs droits et de mettre progressivement en œuvre les droits sociaux, économiques et culturels.

Ce faisant les Etats sont en consultation étroite avec les personnes handicapées et les associations qui les représentent.

Dès lors on pourrait s'imaginer le scénario suivant :

L'idée serait de constituer un groupe de travail (ou organisme de concertation) composé des ministères concernées par le handicap tels notamment MIFA, la Justice, l'Education nationale, la Sécurité sociale, le logement, le travail, la fonction publique etc...) auquel seraient associées les associations représentatives des personnes handicapées.

Ce groupe de travail devrait avoir pour objectif d'entamer

1. le processus d'analyse de la législation et des pratiques administratives actuellement en vigueur en vue de déterminer quelles dispositions légales et réglementaires seraient sujet à modification, d'abrogation de réforme voire d'introduction de nouveaux textes en vue de rendre les lois et les pratiques administratives conformes aux articles de la Convention,
2. d'entamer le processus de ratification de la Convention et de son protocole facultatif.

De cette manière l'Etat contribuerait à la fois à intégrer progressivement les normes et les principes de la Convention internationale des droits des personnes handicapées dans la sphère du droit national, permettant aux personnes handicapées de faire valoir les droits dont ils sont les destinataires devant les juridictions de l'Etat.

## **II. La perspective communautaire :**

L'accès aux droits inscrits dans la Convention se fera également par le biais de la législation européenne, du fait que la Commission agissant dans l'intérêt et pour le compte de la Communauté européenne est Partie à ladite Convention.

En vertu de l'article 5 du TICE<sup>27</sup>, la compétence de la Communauté européenne est d'attribution, c'est-à-dire que la CE n'agit que dans les limites des compétences qui lui sont conférées et des objectifs qui lui assignés par le Traité. La politique des personnes handicapées ne figure pas parmi les compétences d'attribution de la CE. Il s'ensuit par conséquent que la politique relative aux personnes handicapées relève en principe de la compétence des Etats membres.

Toutefois il est un fait que certaines matières visées par des articles de la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » (telles que le principe d'égalité et de non-discrimination, les domaines de l'emploi, de l'éducation, de la protection des données l'emploi ou encore l'accessibilité aux infrastructures du transport) touchent aux domaines relevant de la compétence communautaire, respectivement aux domaines relevant de la compétence partagée entre la CE et les Etats membres.

Par ailleurs il est envisageable que la CE<sup>28</sup> adopte des règlements<sup>29</sup> et des directives à appliquer respectivement à transposer par les Etats membres dans leur droit interne portant sur des mesures concernant les personnes handicapées.

A titre d'illustration, il convient de renvoyer au règlement communautaire n° 1371/2007 du 23 octobre 2007 sur les droits et obligations des voyageurs ferroviaires. Le chapitre V dudit règlement communautaire est entièrement consacré aux personnes handicapées et aux personnes à mobilité réduite.

A titre d'illustration supplémentaire, je me permets de renvoyer à la clause communautaire de lutte contre les discriminations de l'article 13 du TICE.

---

<sup>27</sup> Traité portant institution de la Communauté européenne.

<sup>28</sup> Communauté européenne.

<sup>29</sup> A titre d'illustration, il convient de renvoyer au règlement communautaire n01371/2007 du 23 octobre 2007 sur les droits et obligations des voyageurs ferroviaires.

L'article 13 du Traité instituant la Communauté européenne déclare que « ... le Conseil statuant à l'unanimité sur proposition de la Commission et après consultation du Parlement européen, peut prendre des mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle. ».

Cette clause de lutte contre les discriminations permettra à la Communauté européenne d'étendre son action dans des domaines qui ne lui ont pas été expressément attribués par les Traités<sup>30</sup>.

C'est sur le fondement de l'article 13 que la Communauté a adopté deux directives, qui ont été transposées dans notre droit interne<sup>31</sup>, à savoir les directives 2000/43/CE et la directive 2000/78/CE portant sur la mise en oeuvre du principe d'égalité de traitement notamment dans le domaine du travail et de l'emploi.

La transposition de la directive 2000/78/CE dans notre droit interne a permis d'intégrer des principes importants dans le droit du travail tels notamment :

- L'article L.251-1 du Code de travail consacre le principe d'interdiction des discriminations directe ou indirecte<sup>32</sup> fondées notamment sur le handicap. Ce principe s'applique aux conditions d'accès à l'emploi, aux critères de recrutement, à l'accès à tous les types de formation et d'orientation professionnelle, aux conditions de travail, aux conditions de rémunération et de licenciement, à l'affiliation et à l'engagement dans une organisation de travailleurs ou d'employeurs. Tout acte contraire à cette disposition est nul de plein droit.

Le paragraphe 5 de l'article L. 562-1 du Code de travail prévoit l'introduction du principe d'aménagement raisonnable<sup>33</sup> pour les personnes handicapées ; principe en

---

<sup>30</sup> C'est un point de vue partagé par Mr. Edouard Dubout, maître de conférences à l'Université de Paris XII dans son ouvrage sur l'article 13 du traité CE dans la collection du droit de l'Union européenne dirigée par Fabrice Picod, paru dans l'édition Bruylant 2006.

<sup>31</sup> Ces directives ont été transposées en droit luxembourgeois grâce à la loi du 28 novembre 2006 portant

1. transposition de la directive 2000/43/CE du Conseil du 29 juin 2000 relative à la mise en oeuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique;

2. transposition de la directive 2000n8/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;

3. modification du Code du travail et portant introduction dans le Livre II d'un nouveau titre V relatif à l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail;

4. modification des articles 454 et 455 du Code pénal;

5. modification de la loi du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées. (Loi publiée au Mémorial A n° 207 du 6 décembre 2006, page 3583).

<sup>32</sup> Discrimination directe : se produit lorsque une personne est traitée de manière moins favorable qu'une autre ne l'est, ne l'a été ou ne le serait dans une situation comparable Exemple : Par exemple le fait pour le propriétaire d'un restaurant de placer un client handicapé hors de la vue des autres clients, le fait pour un employeur de licencier un employé handicapé parce-qu'il est parfois absent alors même que cette absence n'est pas plus longue que celle des autres salariés- Discrimination indirecte: lorsqu'une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre est susceptible d'entraîner un désavantage particulier pour une personne handicapée, à moins que ce critère ne soit objectivement justifié par un objectif légitime et que les moyens de réaliser cet objectif soient appropriés et nécessaires. Par exemple: le fait de ne pas permettre aux chiens de personnes aveugles d'entrer dans un magasin.

<sup>33</sup> Il est fait exception au principe de l'aménagement raisonnable si les mesures en question à l'employeur une charge disproportionnée. Par ailleurs le principe de l'aménagement raisonnable est prévu dans une acception quelque peu modifiée par l'article 2 de la Convention des droits sur les personnes handicapées.

vertu duquel l'obligation est faite à l'employeur de prendre les mesures appropriées, en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à un travailleur handicapé d'accéder à un emploi, de l'exercer ou d'y progresser. Ces mesures contribueront à rendre le travail et l'emploi plus accessibles aux personnes handicapées.

Dans ce même ordre d'idées il convient de noter que la Commission est en train d'utiliser le même fondement juridique (article 13 du TCE) pour préparer actuellement une proposition de directive mettant en oeuvre le principe d'égalité de traitement en dehors du domaine de travail.

Le double avantage de la voie communautaire consiste en l'adoption de normes applicables aux 27 Etats membres de l'Union européenne et en la possibilité qu'auraient les personnes handicapées de faire valoir ces droits devant les juridictions communautaires dans le cadre des compétences d'attribution de la Communauté européenne.

### **III. Garanties de droit à l'échelle nationale et le développement d'un environnement adapté aux besoins des personnes handicapées**

#### 1. Garanties de droit à l'échelle nationale

Il convient tout d'abord de noter que la Constitution luxembourgeoise proclame l'égalité de tous devant la loi (lecture conjointe des articles 10 bis et 111 de la Constitution). Par ailleurs la Constitution garantit les droits fondamentaux pour toutes les personnes se trouvant en territoire luxembourgeois.

Aux termes de l'article 11 paragraphe 1 de la Constitution, l'Etat garantit les droits naturels<sup>34</sup>, de la personne humaine et de la famille.

Ainsi tous les droits garantis par la Constitution comme par exemple l'égalité devant la loi (art 10bis), la liberté individuelle (art. 12), l'inviolabilité du domicile (art.15), le droit de propriété (art.16) ou encore la protection de la vie privée sauf exception établie par la loi (art.11) sont également garantis aux personnes handicapées. Il en va de même de sa dignité et de sa liberté.

Ces garanties constitutionnelles sont très importantes dans la mesure où ils visent à protéger la personne humaine y compris les personnes handicapées et à affirmer le respect de la dignité et de liberté des personnes handicapées.

#### 2. Développement d'un environnement adapté aux besoins des personnes handicapées

Sans vouloir faire l'énumération de toutes les mesures ayant été prise dans le domaine du handicap, il convient de noter que le législateur luxembourgeois a adopté plusieurs outils pour promouvoir le développement d'un environnement adapté aux besoins des personnes handicapées, tels notamment :

---

<sup>34</sup> Le droit naturel se restreint aux questions existentielles de l'être humain, au respect de sa dignité et de sa liberté (Cour const. Arrêt 20/04 du 20 mai 2004).

- la mise en place d'une législation anti-discriminatoire en matière de droit du travail
- le développement de structures d'hébergement et de services adaptés aux besoins des personnes handicapées grâce au système de conventionnement entre les prestataires de service et l'Etat
- la loi ASFT a son rôle à jouer également dans le domaine du financement et de l'agrégation des structures en faveur des personnes handicapées
- l'assurance dépendance a son rôle à jouer dans le cadre du financement des soins dont les personnes handicapées sont les destinataires
- le développement de mesures prises en faveur des personnes handicapées pour favoriser l'accès au milieu du travail et ce, grâce à la loi modifiée du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées
- l'amélioration de la situation des personnes handicapées mentales grâce au développement d'infrastructures décentralisées et de nouveaux concepts pour leur permettre de vivre pleinement leur différence dans l'égalité
- les mesures prises pour améliorer l'accès des personnes handicapées aux endroits et infrastructures publiques etc...

Malgré la mise en place des nombreuses dispositions pour adapter l'environnement aux besoins des personnes handicapées, il convient de s'interroger sur les améliorations à apporter à leur situation.

La ratification de la Convention donne l'occasion à l'Etat, en concertation avec la société civile et les personnes concernées de procéder à une analyse de la situation des personnes handicapées et de l'environnement dans lequel ils évoluent et ce par rapport aux nombreuses mesures inscrites dans la Convention, qu'il s'agit de promouvoir pour le plus grand intérêt des personnes handicapées.

A titre de **conclusion**, je me permets de retenir :

- que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées avec son protocole facultatif constitue un outil important dans la mise en oeuvre des droits des personnes handicapées. Il y a lieu de la ratifier dans les meilleurs délais pour promouvoir la mise en oeuvre de leurs droits.
- que du fait de la participation de la CE à la Convention des Nations Unies, les dispositions relatives à la promotion des droits des personnes handicapées sont susceptibles de faire leur entrée dans le droit européen,
- que du fait de l'action propre de l'UE grâce à la disposition de non discrimination de l'article 13 TCE, la Communauté dispose d'un moyen d'étendre son champ d'action dans le domaine du handicap.

De cette manière les personnes handicapées devront bénéficier d'un accès effectif aux droits garantis par les conventions et les textes de loi.

Dans ce contexte il convient cependant de noter que l'accès par les personnes handicapées aux juridictions pour réclamer leurs droits- bien qu'étant un élément essentiel à l'accès au droit- est à lui seul insuffisant pour permettre l'accès aux droits et leur exercice effectif par les personnes handicapées.

L'Etat a donc un rôle important à jouer dans le domaine de la mise en œuvre des droits ; il doit se concerter avec la société civile et adopter une politique du « mainstreaming » du handicap afin de rendre effectif l'accès aux droits par les personnes handicapées et en vue d'adapter l'environnement aux besoins des personnes handicapées.