

# La Participation: du principe à la mise en œuvre

Dr Anne-Marie BOUTIN\*

## 1. Les avancées sur le plan législatif

Depuis 2002, trois lois importantes pour les personnes handicapées ont été promulguées en France.

Deux d'entre elles concernent spécifiquement les personnes handicapées:

- La loi du 11-02-2005 «Pour l'égalité des chances, la participation, la citoyenneté des personnes handicapées»;
- la loi du 02-01-2002 «rénovant l'action sociale et médicosociale»;
- la loi du 04-03-2002 «relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé».

Cette dernière, plus généraliste, concerne les personnes handicapées au même titre que les autres citoyens; certaines mesures de représentation et de médiation pour les mineurs et les majeurs protégés les concernent plus spécifiquement.

La loi du 11-02-2005 inclut, dans son titre même, la notion de participation, celle-ci étant entendue en terme de «participation sociale» fragilisée dans la situation de handicap. Cette difficulté d'accès à la participation sociale fonde, dans une certaine mesure, le concept de handicap: en effet, l'article L.114 de cette loi énonce le principe selon lequel

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

\* Médecin pédiatre, ancienne directrice médicale du Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP), Paris (France).  
Courriel: boutin.am@wanadoo.fr

Cette loi propose des mesures visant à lutter contre l'exclusion générée par cette difficulté de participation à la vie en société subie dans son environnement par la personne handicapée; ces mesures se déclinent dans les domaines de la scolarisation, du travail, du cadre bâti, des transports, etc.

## 2. Des adaptations nécessaires

Les personnes polyhandicapées doivent bénéficier, elles aussi, de toutes ces mesures mais des adaptations sont nécessaires pour que cela reste «au bénéfice» de la personne, ce qui n'est pas toujours simple à réaliser.

Bien qu'il soit essentiel, nous n'aborderons pas l'aspect général de la participation sociale mais privilégierons plutôt la dimension particulière énoncée dans chacune de ces trois lois, à savoir, le principe de la participation des personnes handicapées aux actions et décisions les concernant.

La loi du 02-01-2002 rénovant l'action sociale et médicosociale énonce les principes suivants:

- du libre choix: «la personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes»;
- du consentement éclairé: «le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement en veillant à sa compréhension»;
- de la participation de la personne: «le droit à la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti».

Cette participation est mise en acte dans l'obligation d'établir un «contrat de séjour» élaboré avec la participation de la personne ou de son représentant légal et l'institution d'un «conseil de vie sociale» associant les personnes bénéficiaires de prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service.

La loi du 04-03-2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé énonce aussi le droit à l'information et la nécessité de recueil du consentement éclairé:

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

La loi du 11-02-2005 introduit la notion d'élaboration d'un projet de vie:

Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.

Nous reviendrons plus loin sur cet aspect de «la représentation».

Ces trois lois promulguent donc toutes le principe de la participation des personnes handicapées aux actions et décisions les concernant. Ce principe de participation s'y trouve décliné à plusieurs niveaux:

- le droit à l'information;
- l'obligation du recueil de consentement éclairé;
- la participation active de la personne aux prises de décision la concernant en particulier;
- par l'élaboration par la personne handicapée elle-même de son projet de vie à partir de ses besoins et de ses souhaits. Ce projet de vie sera un des éléments de base du plan de compensation qui lui sera proposé;
- par la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à l'élaboration et la mise en œuvre de son projet d'accompagnement dans le contrat de séjour;
- par l'organisation de son accompagnement ou elle intervient directement soit par l'intermédiaire d'instances représentatives au niveau national, régional ou au niveau des institutions et services dans les conseils de vie sociale.

### 3. Les adaptations requises par les personnes en situation de grande dépendance

Ce principe de participation est essentiel pour la reconnaissance de la personne handicapée comme citoyen sujet de son histoire. Cependant, en raison de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent, la mise en œuvre de ce principe nécessite, pour certaines personnes handicapées, ré-

flexion et aménagements en particulier dans le cas des personnes polyhandicapées en situation de grande dépendance pour lesquelles se posent de nombreuses questions: comment les faire accéder à l'information? Comment recueillir leur «consentement éclairé»? Comment peuvent-elles participer à l'élaboration de leur projet de vie, à leur projet d'accompagnement et aux prises de décision les concernant?

A la parution de la Loi du 02-01-2002, une réflexion a été menée pour rendre accessibles aux personnes handicapées mentales les différentes facettes de cette loi les aidant, en particulier, à être informées et à exprimer leur avis sur les différentes mesures d'accompagnement qui leur étaient proposées: l'UNAPEI a développé un outil informatique ayant cet objectif. Cet outil pertinent pour bon nombre de personnes handicapées mentales est moins accessible à d'autres, en particulier, à beaucoup de personnes polyhandicapées. Or, malgré son niveau élevé de dépendance et les médiations nécessaires, la participation de la personne polyhandicapée ou, au moins son adhésion ou son refus aux propositions qui lui sont faites, doivent toujours être recherchés car s'impose aussi pour elle l'obligation d'information et de la recherche de consentement; mais comment la faire accéder à l'information et comment recueillir son consentement?

Les personnes polyhandicapées, en situation de grande dépendance, ont besoin de tiers leur apportant assistance, médiation et représentation. Le tiers reconnu par la loi comme représentant légal est soit familial soit nommé dans le cadre d'une tutelle; le tiers professionnel (qui n'a pas statut de représentant légal) intervient aussi auprès des personnes polyhandicapées. Quelle est la place de ce tiers (qu'il soit familial, légal ou professionnel) et la place de la personne elle-même dans la prise de décision la concernant?

La question de l'assistance, de la médiation et surtout celle de la «représentation» est complexe. L'accompagnant tiers (familial, légal ou professionnel) doit assurer la protection de la personne et prendre les décisions adaptées pour répondre à ses besoins, mais il est parfois difficile à ces différents tiers de repérer les choix et, plus encore, les souhaits de la personne elle-même surtout lorsque ces choix sont différents de ce que ce tiers attend ou ce qui lui semble le plus adapté à ses besoins et aspirations tels qu'il les perçoit.

Le repérage des besoins n'est pas toujours facile, mais celui des souhaits des préférences l'est souvent encore moins. Ce repérage doit cependant être recherché avec attention.

Toute une pédagogie est nécessaire pour améliorer les conditions de la participation visant à laisser à la personne, le plus possible, sa place dans les prises de décision la concernant, en l'informant de ces décisions, et en ayant une attitude d'écoute et d'observation attentive pour recueillir son adhésion ou son refus aux propositions qui lui sont faites; écoute et observation doivent se faire d'autant plus attentives que les modes de communication de la personne sont archaïques.

L'empathie est une base nécessaire de la communication, mais il est essentiel de savoir établir la distance entre son propre ressenti et celui de la personne pour ne pas les confondre et pour cela, ne pas hésiter à remettre en question les interprétations que nous donnons à ses expressions. Tout un travail pour améliorer la communication est nécessaire pour tenter de fiabiliser l'expression et la rendre moins dépendante de l'interprétation de l'accompagnant, en essayant de passer de l'expression corporelle globale à une expression plus codifiée par le regard, les mimiques, gestes ou supports codés graphiques ou langagiers.

Un travail est aussi à proposer à la personne polyhandicapée pour améliorer sa capacité à effectuer des choix et à les exprimer et à l'accompagnant pour recueillir cette expression et la prendre en compte.

Si le travail sur la communication et l'expression de choix de la personne est essentiel, l'attitude d'écoute et de disponibilité de l'accompagnant et sa capacité à recueillir au moins les manifestations d'adhésion ou de refus de la personne aux propositions qui lui sont faites l'est tout autant.

## Conclusion

La loi française prône avec force, le droit de la personne handicapée à une «participation active» aux actions et décisions la concernant mais, en cas de handicap sévère, en particulier de polyhandicap, la représentation légale est prévue juridiquement et la médiation professionnelle nécessaire dans de nombreuses situations.

Il paraît important de toujours considérer que le représentant légal ou l'accompagnant professionnel n'est pas la personne elle-même mais qu'elle parle et agit en son nom.

Il est essentiel aussi de favoriser et tenter d'améliorer la communication en développant l'expression de la personne et la capacité d'écoute de

l'accompagnant, de développer aussi chez la personne la capacité de choix et de son expression et l'attention et la disponibilité de l'accompagnant pour qu'il prenne en compte ces choix exprimés par la personne. Plus généralement, malgré la nécessité de garantir à la personne polyhandicapée toute la protection nécessaire, il est important de mettre en œuvre toutes les mesures concourant à développer son autonomie, lui assurant, le plus possible, une position d'acteur dans les décisions et actions qui la concernent.

## Références

- Loi ordinaire n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées  
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0300217L>
- Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale  
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0000158L>
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé  
<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>