

Le principe de participation : de quoi parle-t-on ?

par *Patrick GUYOT*, Conseiller technique du CREAI

Chacun l'aura sans doute noté, le **principe de participation** est de plus en plus présent dans le vocabulaire de l'action sociale et médico-sociale. Il l'est dans la nouvelle loi du 2 Janvier 2002 rénovant ce secteur¹, dans le rapport FARDEAU² d'Avril 2001, et dans la nouvelle Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), ainsi que dans les plans gouvernementaux d'actions en faveur des personnes handicapées³. Au travers des travaux et réflexions des différentes commissions et groupes à tâches au sein du CREAI (*réflexions sur les principes de citoyenneté/participation, groupe de travail sur la CIF,...*) il semble que ce principe de participation puisse être abordé à deux niveaux, non forcément antinomiques : la (pleine) participation à la vie sociale et la participation des usagers à leur prise en charge en établissements ou services sociaux ou médico-sociaux. Nous allons en conséquence tenter de préciser ces deux formes de participation dans cet article. Il s'agit seulement d'un essai qui a vocation à susciter le débat autour de cette question.

La pleine participation à la vie sociale

Pour le rapport FARDEAU, il s'agit de la participation des personnes handicapées à **tous les aspects de la vie sociale**⁴, et à toutes décisions les concernant. Cette notion de pleine participation à la vie sociale s'apparente au principe de citoyenneté, d'ailleurs présent dans la nouvelle loi rénovant l'action sociale (*art.*

L 116-1 du Code de l'action sociale et des familles) et dans la nouvelle formulation de l'article premier (*Art. L 114-1 CASF*) de la loi d'orientation du 30 Juin 1975 en faveur des personnes handicapées⁵.

Toujours selon ce rapport, la **participation** a pour corollaires les principes de **non-discrimination** et de **droit à compensation**. Il nous semble essentiel de montrer l'interaction forte entre ces principes, qui font partie d'un triptyque qui perd son sens en l'absence d'un des éléments de cet ensemble. En effet, la pleine participation à la vie sociale implique que soit "*éliminé tout traitement défavorable ou inégalitaire en raison du handicap*" (définition de la non-discrimination selon le rapport FARDEAU). Ces traitements discriminatoires peuvent être aussi bien liés aux comportements des individus, à des dispositifs de politique publique, ou à l'architecture. La CIF, quant à elle, prend en compte cet aspect au travers d'une des composantes décrivant **la situation des personnes** dans les domaines du fonctionnement, du handicap et de la santé : il s'agit de la prise en compte des **facteurs environnementaux**⁶ qui désignent "*l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie*". Ces facteurs sont externes à la personne et peuvent avoir une influence positive ou négative sur son activité et sa participation à la vie réelle. En cas d'influence négative, on parlera d'ailleurs de **restriction** à la participation.

¹ Loi 2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (JO du 3/01/2002)

² Rapport au Ministre de l'emploi et de la solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, à l'action sociale et aux handicaps, Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge, Avril 2001, La documentation française (*voir notre article dans le Bulletin d'informations du CREAI, n° 211, Janvier 2002, p. 16-20*)

³ Notamment le plan d'actions présenté en conseil des Ministres par le Ministre délégué à la famille et à l'enfance le Mercredi 18 Juillet 2001

⁴ On notera que selon la CIF la participation signifie le fait de prendre part à une **situation de vie réelle**

⁵ Modifié par l'article 53 de la loi 2002-73 du 17 Janvier 2002 de modernisation sociale

⁶ Sous-ensemble des facteurs contextuels avec les facteurs personnels

La pleine participation implique également la mise en œuvre d'un **droit à compensation**, complémentaire à la non-discrimination. En effet, pour pouvoir participer à la vie sociale, la personne doit pouvoir compenser ses éventuelles déficiences et limitations d'activités. Cette compensation peut prendre diverses formes par l'activation de moyens humains, techniques, financiers... Cependant elle doit être "ajustée" et "raisonnée", c'est-à-dire adaptée aux besoins de la personne. Faute de cet ajustement, elle risque de provoquer ou de maintenir une discrimination et une limitation de participation. Par exemple, lorsque l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP), parce qu'elle est d'un montant limité, ne couvre pas l'ensemble des besoins de la personne liés à ses déficiences, elle maintient la personne dans une situation discriminatoire et de limitation de sa participation à la vie sociale. Pareillement, si le niveau d'accompagnement social d'une personne déficiente intellectuelle est trop élevé par rapport à ses besoins, il y a risque de maintenir la personne dans une situation de dépendance. L'accompagnement peut alors devenir discriminatoire et limiter la pleine participation à la vie sociale. Notons que dans ces exemples l'ACTP et l'accompagnement font partie, selon la CIF, des facteurs environnementaux qui peuvent faciliter ou non la participation à la vie réelle.

Après cette approche du principe de pleine participation à la vie sociale, on peut aborder une autre forme de participation appliquée dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

La participation des usagers à leur prise en charge par des établissements ou services sociaux ou médico-sociaux

C'est dans un sens plus restreint que celui abordé précédemment que la participation est utilisée dans le cadre des établissements et services ; il s'agit alors de la participation de l'utilisateur aux décisions le concernant au sein de la structure. Cette définition est d'ailleurs celle qui semble être retenue dans la nouvelle loi rénovant l'action sociale et médico-sociale : par exemple dans le nouvel article L 311-3 du CASF, il est question d'une "*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 le concerne*". Ceci nous renvoie, entre autres, à la place de l'utilisateur dans l'élaboration de son projet individualisé et à la définition même de ce type de projet qui, selon nous, doit être un compromis entre le projet de l'établissement ou du service et le projet personnel (ou individuel) de l'intéressé. La mise en œuvre concrète de ce principe général doit bien sûr être ajustée à la nature du public accueilli, sans toutefois en dénaturer le sens. Cette forme de participation est essentielle dans les établissements et services pour contrer le risque de primat du collectif sur l'individu, où celui-ci doit s'adapter au fonctionnement de la structure.

Bien sûr, cette forme de participation n'est pas contraire à celles que nous présentons plus haut, puisqu'elle ne l'exclut pas *a priori*. Elle le peut cependant si la participation se limite exclusivement à cette forme-là, occultant alors son sens beaucoup plus ambitieux quant à la place des personnes en difficulté dans notre société. On peut en effet très bien favoriser la participation interne, tout en limitant, voire interdisant plus ou moins, la participation à la vie sociale. C'est pourquoi nous avons avancé l'idée selon laquelle la compensation et la non-discrimination sont inséparables de la participation. Pour qu'il n'y ait pas exclusion entre les deux formes de participation, il faut que l'établissement ou le service offre des prestations et un cadre les moins discriminants possible, permettant une compensation **raisonnée** et **ajustée** des besoins de l'utilisateur, tout en étant orientée vers la pleine participation à la vie sociale.

Pour conclure, il convient de souligner que le principe de participation, comme celui de citoyenneté ou d'égalité, peut paraître bien utopique et irréaliste pour une forte partie de la population, et en particulier pour les personnes en difficulté. Certes, son application ne va pas de soi, et bien souvent la participation ne sera pas "pleine", mais seulement partielle. Mais c'est peut-être son caractère utopique, ou du moins démesuré, qui donne sa force et son sens à ce principe en ouvrant des perspectives dynamisantes d'actions dans le champ de l'action sociale et médico-sociale.