

Paris, le 24 juin 2016

Avis du CNCPH relatif aux :

- **Projets de décret et d'arrêté relatifs à l'obligation de signalement aux autorités administratives de tout dysfonctionnement ou évènement grave au sein des établissements et services et des lieux de vie et d'accueil soumis à autorisation ou déclaration en application du code de l'action sociale et des familles.**
- **Projet de décret fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L.311-5-1 du code de l'action sociale et des familles.**

- Séance du 24 juin 2016 -

La Commission « santé, bienveillance et bien être » et la Commission « organisation et cohérence institutionnelle » du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) ont été saisies afin d'examiner conjointement textes suivants :

- Les projets de décret et d'arrêté relatifs à l'obligation de signalement aux autorités administratives de tout dysfonctionnement ou évènement grave au sein des établissements et services et des lieux de vie et d'accueil soumis à autorisation ou déclaration en application du code de l'action sociale et des familles.
- Le projet de décret fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L.311-5-1 du code de l'action sociale et des familles.

Ces projets de textes réglementaires sont prévus en application des articles 30 et 27 de loi du 28 décembre 2015 portant sur l'adaptation de la société au vieillissement.

Au préalable, les deux commissions souhaitent alerter sur des **dysfonctionnements importants** auxquels il importe de remédier pour l'avenir : ces textes, portés à la concertation des acteurs du secteur des personnes âgées dès le mois d'avril, ont été soumis à la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS) le 7 juin avant même d'avoir fait l'objet d'une concertation préalable avec les membres du CNCPH et sans attendre son avis qui doit être rendu lors de l'assemblée plénière du 24 juin. Il importe par ailleurs de souligner que les associations concernées par l'accompagnement des personnes en situation de handicap ont été

invitées par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) du ministère des affaires sociales et de la santé à une seule séance de concertation la veille de la section sociale du CNOSS. Les acteurs du champ de la personne âgée ont quant à eux bénéficié de trois séances de travail sur ces mêmes textes. Aussi, les deux commissions soulignent préalablement la nécessité de concerter tous les acteurs concernés sur les projets de textes avant leur passage au CNOSS. Il aurait, en outre été souhaitable, a minima, d'associer le CNCPPH dans l'élaboration dudit projet de décret et en tout état de cause le consulter en amont du CNOSS. La Commission Organisation et Cohérence Institutionnelle du CNCPPH qui a constaté la répétition de cette méthodologie sur de nombreux textes réglementaires propose en ce sens le **dépôt d'une motion générale portant sur la nécessité de concerter tous les acteurs voire de mettre tous ces acteurs autour de la table en amont des consultations prévues.**

Les deux commissions insistent par ailleurs sur l'importance d'une bonne compréhension de ces textes par les personnes et acteurs concernés. Aussi, les commissions demandent que des supports soient élaborés afin d'accompagner leur application tant à destination des autorités compétences, que des établissements et des personnes (Circulaires, Questions/réponse, Notice d'information...). Les deux commissions soulignent l'importance d'une co-élaboration de ces supports avec les membres du CNCPPH.

Concernant les textes soumis à avis, les deux commissions soulèvent différents points et questionnements.

1. Les projets de décret et d'arrêté prévus en application de l'article 30 de la loi portant sur l'adaptation de la société au vieillissement prévoient l'obligation de signalement aux autorités administratives de tout dysfonctionnement ou évènement grave au sein des établissements et services et des lieux de vie et d'accueil soumis à autorisation ou déclaration en application du code de l'action sociale et des familles.

Les deux commissions ont bien noté la difficulté de définir de manière précise la notion de gravité, cette appréciation variant de manière importante d'une activité à l'autre d'un établissement et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Néanmoins, elles attirent l'attention sur le fait que l'absence de définition de la notion de gravité soulève la question de l'hétérogénéité des remontées en fonction de l'interprétation de cette notion par les acteurs. Les supports d'accompagnement de ce texte devront prendre en compte ces éléments pour une bonne compréhension de cette notion par les acteurs concernés. Il serait, en outre, souhaitable de bien rappeler que les signalements sont exigés quand ils sont susceptibles de générer des dysfonctionnements graves en insistant d'avantage sur la notion de gravité dans le projet d'arrêté en l'insérant dans la première phrase de l'article 1 de l'arrêté et non pas seulement dans le titre .

Les textes prévoient une communication des événements et dysfonctionnements graves liés à l'organisation interne et au fonctionnement de l'établissement ou du service au conseil de la vie sociale (CVS). Les commissions attirent l'attention que lorsque ce sont des situations individuelles qui révèlent le dysfonctionnement de l'organisation, la nécessité d'ajouter la mention « sous réserve de l'accord de(s) la personne(s) concernée(s) ».

Il conviendrait de préciser dans les supports d'accompagnement qu'il importe d'adapter la communication aux membres du CVS lorsque des dysfonctionnements graves sont soulevés et de rappeler que le CVS peut appeler toute personne à participer à ces réunions à titre consultatif (art D311-18 du CASF).

Les Commissions regrettent que la loi du 28 décembre 2015 précitée n'ait pas prévu le traitement de ces événements par les autorités compétentes, les retours qui seront faits aux établissements et les suivis mis en œuvre. A cet effet, elles demandent, que la définition des objectifs poursuivis, des modalités de traitement, d'utilisation de ces données et des mesures prises à la suite d'un signalement par les autorités administratives, fassent l'objet d'une instruction, à destination des autorités compétentes. Elles souhaitent également qu'un observatoire national du signalement de ces événements soit créé sur la base de ce dispositif.

2. **Le projet de décret prévu en application de l'article 27 de la loi portant sur l'adaptation de la société au vieillissement fixe les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L.311-5-1 du code de l'action sociale et des familles.**

Au préalable, les deux commissions soulèvent l'écart existant entre l'article 27 de la loi et l'article 12 de la convention internationale des droits des personnes handicapées ratifiés par la France qui réaffirme la reconnaissance de la personnalité juridique et la capacité juridique avec la protection contre l'abus d'influence et tout conflit d'intérêts. L'article 27 est plus restrictif en termes de droit donné aux personnes en situation de handicap que l'article 12 susvisé, cet écart doit être mis en discussion.

Il serait, en outre, nécessaire de conduire un travail législatif visant à harmoniser les textes concernant la personne de confiance dans les structures sanitaires et la personne de confiance prévue pour les organisations médico-sociales.

Il conviendrait par ailleurs de préciser, dans le décret ou, a minima, dans la notice que la personne de confiance ne peut pas être un professionnel de l'établissement accompagnant la personne. Cette précision apparaît nécessaire notamment pour les médecins qui, en maison d'accueil spécialisée (MAS), sont souvent les médecins traitant des personnes en situation de handicap.

Il serait enfin opportun de donner les modalités permettant de s'assurer de la compréhension de la personne sur le droit qu'il lui est ouvert. A cet effet, les commissions saluent l'effort de pédagogie effectué dans la notice d'accompagnement. Néanmoins, afin que cette dernière soit accessible à tous les publics visés, il est important de prévoir une version en « facile à lire et à comprendre ». Elle doit être également plus explicite sur les liens existant entre les deux types de personnes de confiance.

S'agissant des projets de textes réglementaires relatifs à l'obligation de signalement de dysfonctionnements graves, les représentants de l'administration font part de leur accord pour préparer, en concertation avec le CNCPH, des documents et des supports d'information tant à l'attention des autorités publiques et de leurs services que des structures concernées.

A propos de la définition de la notion de « gravité » il est indiqué que si des précisions sur ce que recouvre cette notion sont effectivement nécessaires, les textes de nature réglementaire se prêtent peu à cet exercice et qu'il reviendra à des documents d'accompagnement du dispositif (instruction, formulaire ...) d'apporter les informations indispensables aux responsables des structures concernées pour renseigner correctement le formulaire de déclaration.

Concernant la communication au CVS des situations individuelles révélant des dysfonctionnements graves de l'établissement ou du service, l'administration considère que la proposition visant à conditionner cette information à l'accord des personnes concernées ne s'impose pas en raison de l'obligation de respecter l'anonymat de toutes les personnes concernées (aucune donnée nominative contenue dans les déclarations et informations transmises) prévue à l'article 1^{er} du décret (nouvel article R. 331-8 du CASF).

Enfin, une instruction adressée aux services territoriaux de l'Etat et diffusée aux structures concernées précisera les objectifs du dispositif de déclaration, les modalités d'utilisation des données recueillies, ainsi que les mesures d'accompagnement envisagées.

A propos du droit des personnes en situation de handicap de désigner une personne de confiance, prévu par l'article 27 de la loi d'adaptation au vieillissement, et des restrictions liées à l'exercice de ce droit par rapport aux droits reconnus aux personnes avec handicap dans le cadre notamment de l'article 12 de la Convention internationale (ONU) des droits des personnes handicapées, les représentants de l'administration observent que cette difficulté juridique ne relève pas directement du décret mais en l'occurrence de la conformité de la loi française avec ladite disposition internationale.

S'agissant de la désignation du médecin traitant comme personne de confiance, l'administration remarque que cette possibilité a été prévue par la loi afin de permettre à des personnes isolées, sans famille ou proche, de désigner une personne de confiance si elles le souhaitent. L'exclusion du médecin traitant de la liste des personnes pouvant être désignées comme personne de confiance ne peut être prévue par le décret.

La publication du décret va être accompagnée d'une circulaire. Pour répondre à l'objectif d'accessibilité des textes, celle-ci comprendra une version simplifiée de la notice d'information « facile à lire et à comprendre ». Les commissions concernées du CNCPH seront consultées pour son élaboration. Par ailleurs, la circulaire rappellera l'esprit de la loi concernant la personne de confiance : cette dernière est nommée en raison de la confiance que la personne a en elle, et si, le cas échéant la loi n'exclut pas que la personne de confiance soit le médecin traitant ou un membre de la famille ou un proche qui travaille également dans l'établissement, ces derniers ne peuvent être nommés que si la personne les considère comme étant de confiance et comme pouvant l'accompagner et témoigner de ce qu'elle souhaite.

A la suite de cet échange les membres du CNCPH conformément aux observations et recommandations des commissions « santé, bien-être et bien être » et « organisation et cohérence institutionnelle » **déplorent les dysfonctionnements de concertation relatifs à ces textes d'application exprimés en introduction et ils approuvent le dépôt d'une motion générale portant sur la nécessité pour les pouvoirs publics de concerter ensemble tous les acteurs concernés par les textes.**

Cela participera non seulement d'une meilleure démocratie participative mais également, dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, d'une convergence effective des politiques d'autonomie.

Toutefois, le Conseil national consultatif des personnes handicapées tient à souligner l'apport que représentent ces projets de textes pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les ESSMS, et compte tenu des réponses apportées par l'administration aux différentes propositions du CNCPH, **les membres du Conseil adoptent à l'unanimité un avis favorable à l'égard des présents projets de décrets et d'arrêté en étant associés à la préparation des futurs textes explicatifs et d'accompagnement du dispositif.**