



Comité éthique

Avis n° 11/Saisine n°11 -date 19/09/2024

Le comité d'éthique de l'ADIAPH a été saisi le 19/09/2024 par la direction d'un foyer occupationnel qui relate la situation suivante :

« Dans le cadre de la co-construction du projet personnalisé d'une résidente de 23 ans, en situation de handicap du fait de sa déficience intellectuelle, nous sommes confrontés au dilemme suivant :

- Une évaluation des besoins réalisée au cours de l'année par les différents professionnels à partir de moyens et/ou outils spécifiques (MOCS pour l'équipe éducative, Vineland par la psychologue, bilans de stages en ESAT à double visée évaluative et de découverte, convergent pour confirmer que cette jeune femme a un véritable potentiel en termes de compétences et que l'accompagnement effectué auprès d'elle depuis son admission au FO, il y a 3 ans, lui a permis d'évoluer notamment d'acquérir davantage de maturité.
- Dans le cadre du recueil de ses attentes à l'occasion de la révision de son projet personnalisé, cette dernière exprime ne pas vouloir poursuivre le travail entrepris avec elle, en vue de se préparer à un possible parcours professionnel (en ESAT ou EA ou inclusion). Elle n'en verbalise pas les raisons malgré nos questionnements mais montre une préférence dans la vie de tous les jours à se lever tardivement et se divertir avec les autres résidents.

Nous avons échangé autour de cette problématique avec son représentant légal (mandataire indépendant) et son père avec qui elle est en lien. Tout le monde est d'accord pour dire qu'il serait dommage de laisser cette jeune femme gaspiller son potentiel pour un manque de motivation de sa part et/ou un refus de faire des efforts.

Face à la divergence de point de vue entre la résidente et les autres parties prenantes, je lui ai expliqué que j'allais saisir le comité éthique de l'ADIAPH pour avoir des éclairages sur cette situation. Elle a donné son accord.

En attendant, nous continuons à l'inscrire, dans le cadre des missions du foyer, à des activités lui permettant de développer ses compétences (activités d'utilité, atelier cognitif, dispositif RAE, etc...). Nous la stimulons, l'encourageons, la valorisons, par rapport à ce qu'elle fait, sachant qu'elle ne manifeste pas de vive opposition (juste de temps en temps un refus de s'y rendre, mais lorsqu'elle y est, elle s'investit dans l'activité.

La question sous-jacente est quelle mesure accorder à son refus sachant qu'il la pénalise en termes d'autonomie et de parcours de vie.

Analyse de la question éthique

La question posée par la direction de l'établissement évoque une dimension importante dans le travail d'accompagnement des personnes en situation de handicap : ***comment accompagner une personne qui a ses aspirations, ses envies, ses traumatismes, ses besoins émotionnels et relationnels, sa vision du monde qui lui est propre en lien avec son propre parcours de vie, comme tout un chacun, mais qu'au vu de ses difficultés cognitives n'arrive pas à l'expliquer ou l'argumenter avec justesse ?***

Le questionnement éthique, appuyé par les différentes disciplines (droit, philosophie, sociologie, psychologie) et par de textes de référence, sert à chercher la réponse la plus juste dans les relations de soin. L'éthique vient mettre du sens et aider dans toutes les difficultés qui comporte la prise en charge ou l'accompagnement d'un autre qui n'est pas moi et qui, par sa situation de handicap ne peut pas bien établir les frontières nous séparant.

Si on définit la réflexion éthique comme étant : une méthode qui sert à nous aider à comprendre une situation où il y a un conflit de valeurs, de représentations, de croyances entre nous, la personne accompagnée, nos collègues ou même l'institution, nous pouvons conclure que la saisine en question met en lumière un dilemme entre les missions de l'établissement (notamment dans cette situation la mission d'insertion professionnelle/sociale) et par conséquent des professionnels qui y travaillent et le souhait exprimé par la personne accompagnée.

Dans ce cadre, un questionnement éthique permettra de trouver la meilleure conduite à tenir dans cette situation spécifique. C'est une différence majeure avec la morale, puisque cette dernière est plus prescriptive et définit de normes applicables de façon collective. Pour la réflexion éthique le contexte de chaque situation est capital pour faire le mieux possible.

Pistes de réflexion

Le comité d'éthique a pour vocation d'offrir des éclairages aux équipes. Les pistes de réflexions sont donc discutées de façon collégiale et ont pour objectif de guider les équipes dans le sens d'agir au mieux possible.

L'équipe éducative joue un rôle clé dans l'évaluation des capacités décisionnelles de la personne accompagnée. Cependant, cette évaluation doit être partagée avec elle, en lui donnant la parole et en respectant son point de vue. La participation active de la personne dans la construction de son projet est essentielle pour respecter sa dignité et son autonomie.

Les moyens de communications doivent aussi être pris en compte. C'est à dire, est ce que la personne comprend ce que lui est communiqué ? Est-ce que le refus est un refus du projet ou un moyen de communiquer autre chose ?

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé vont dans le sens de réaliser les évaluations afin de « *permettre d'élaborer et adapter les objectifs et modalités d'accompagnement* » (RBPP HAS juillet/2022). Ces évaluations nécessitent pourtant d'être contextualisées « selon la trajectoire développementale et parcours de vie.

Ainsi, est ce que les résultats de la vineland permettent de dégager un âge développemental ? Est-ce que d'autres évaluations de l'équipe vont dans le sens d'une maturité psycho-affective qui permet à la personne de s'engager dans un projet professionnel malgré le potentiel avéré ? Nous savons que le décalage entre l'âge chronologique de la personne présentant un TDI et son âge développemental est un des facteurs qui caractérisent le trouble. L'accompagnement de différents professionnels permet de diminuer cet écart mais la temporalité peut varier selon les parcours de vie d'une personne à l'autre. De plus, les étapes de transition peuvent être vécues difficilement par les personnes accompagnées, puisque les changements peuvent être vecteur d'anxiété.

Si le refus de la personne accompagnée est motivé par une incompréhension, une crainte ou une hésitation, il est essentiel d'engager un dialogue pour clarifier ses motivations. La décision doit être basée sur une évaluation objective et respectueuse de ses capacités, en évitant toute forme de paternalisme ou de déni de ses droits.

La projection et les ambitions des professionnels doivent-elles rentrer en ligne de compte dans l'élaboration du projet personnalisé de l'usager ? Cela permet d'engager une réflexion sur l'équilibre entre les aspirations professionnelles et le respect des souhaits de la personne, afin d'assurer une démarche éthique et adaptée.

Finalement, une fois que l'équipe s'est assurée d'avoir mis en place les moyens de communication nécessaires à la compréhension, d'avoir engagé les accompagnements nécessaires pour soutenir la personne dans son parcours en s'appuyant sur ses compétences et préférences, c'est le souhait de la personne qui prend le dessus des décisions la concernant puisqu'elle est la seule à vraiment connaître ses motivations et besoins.

Cadre juridique de référence :

1. Code de l'action sociale et des familles (CASF) :

- a. **Article L111-1** : « La personne accueillie ou accompagnée doit être traitée avec respect, dignité et doit pouvoir participer à la définition de son projet personnalisé. »
- b. **Article L311-4** : « La personne doit être informée et consultée sur son projet personnalisé. »
- c. **Article L312-8** : « Le projet personnalisé doit respecter la volonté de la personne, dans la mesure du possible. »

2. Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU

(adoptée en 2006) : Article 3 : principes fondamentaux, notamment le respect de la dignité inhérente, l'autonomie individuelle, et la participation à la vie de la communauté.

- a. **Article 12** : reconnaissance de la capacité juridique et du droit à prendre des décisions libres et éclairées.

3. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : elle insiste sur la participation des usagers à leur projet et leur droit à être informés et consultés.

4. Charte des droits et libertés de la personne accueillie (France) :

- a. Elle précise que toute personne a le droit de participer à la définition de son projet personnalisé et de faire valoir ses choix.

Avis et documents à consulter :

- 1. **RBPP HAS : L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1) – Principes généraux / Juillet 2022**
- 2. **RBPP HAS : L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1) – Autodétermination, participation et citoyenneté**
- 3. **RBBP Anesm : Les attentes de la personne et le projet personnalisé – décembre 2008**
- 4. **Le Projet associatif ADIAPH engagé dans l'autodétermination**
- 5. **L'autodétermination des personnes en situation de handicap -état des lieux et mises en œuvre inspirantes – Creai Occitanie – mars 2023**