



Comité éthique

Avis n° 12/Saisine n°12 -date 15/11/2024

Le comité d'éthique de l'ADIAPH a été saisi le 15/11/2024 par la direction d'un EANM qui relate la situation suivante :

« Notre organisation nous amène à réaliser chaque année la rédaction d'un Projet Personnalisé des bénéficiaires, puis d'en effectuer son Bilan l'année N+1. Lors de ces temps de Bilan, l'équipe pluridisciplinaire qui œuvre autour du bénéficiaire est amenée à se réunir en présence de la personne concernée, afin d'en échanger. L'équipe présente est constituée des référents du projet éducatif et professionnel, de la psychologue, de la psychiatre & des directions des services concernées. Ces temps sont riches d'échanges, et chaque professionnel est amené à intervenir sur son domaine de compétence dans l'intérêt du bénéficiaire.

En amont de l'un de ces bilans, un bénéficiaire a témoigné de son souhait que l'un de ces professionnels, en l'occurrence le médecin-psychiatre, n'assiste pas à cette réunion.

Cette demande formulée par le bénéficiaire était principalement motivée par le fait que, dans le cadre de son accompagnement global, il n'est suivi par aucun médecin-psychiatre.

Cette demande du bénéficiaire a été retenue, mais a pu mettre à mal le professionnel qui s'est senti évincé et qui a formulé la crainte que cette situation ne se reproduise et fasse donc jurisprudence.

Aussi, l'équipe s'est questionnée sur la priorité qui devait être donnée sur cette situation :

- Maintenir la présence de tous les professionnels, en mettant en avant l'engagement pris lors de la signature du contrat de séjour, au risque que le bénéficiaire ne se présente pas à son bilan,
- Prendre en compte la demande du bénéficiaire, en favorisant le principe d'autodétermination, mais au risque que le professionnel concerné ne l'entende pas ? »

Analyse de la question éthique

Plusieurs questions importantes sont soulevées sur la manière de concilier le respect de la volonté du bénéficiaire, le principe d'autodétermination, et la cohérence de l'accompagnement professionnel.

Doit-on privilégier la volonté du bénéficiaire en respectant sa demande, même si cela peut créer des tensions ou des risques pour la dynamique de l'équipe, ou maintenir la présence de tous les professionnels pour respecter l'engagement pris lors du contrat de séjour, en acceptant le risque que cela puisse impacter la participation ou la confiance du bénéficiaire ?

Dans quelle mesure peut-on obliger une personne accompagnée à la présence d'un professionnel de santé ou autre professionnel (d'autant plus si le professionnel n'intervient pas directement auprès de la personne) tout en respectant ses droits à l'autodétermination, à la dignité et à la participation active à son projet de vie ?

Le comité a pris connaissance du contrat de séjour. Celui-ci ne stipule pas les modalités liées aux réunions de bilans et modalités liées à chaque étape du projet personnalisé. L'engagement pris dans le contrat de séjour concerne la mise en œuvre d'un projet personnalisé. Il rappelle que la personne accompagnée est associée à son élaboration, à la mise en œuvre, au suivi régulier et à l'évaluation de ce dispositif.

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.

En préambule à la recommandation des bonnes pratiques Anesm « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » - décembre 2008, il est précisé l'état de vulnérabilité des personnes lors de leurs rencontres avec les professionnels d'où la nécessité d'être à leur écoute et favoriser l'expression de la personne en proposant et créant les conditions propices à cette expression.

En voici quelques repères :

- **Plus les parties prenantes sont nombreuses, plus il faut veiller à l'expression de la personne** p.17 et 18 :

« La personne accompagnée doit être informée du rôle de chaque partie prenante et l'équipe veillée à la compréhension de la personne sur le rôle de chacune. »

« Quand un grand nombre de parties prenantes intervient dans le projet, la parole de la personne court le risque d'être moins entendue et, sa situation risque de lui paraître compliquée et immaîtrisable ».

« Le confort de vie des personnes risque d'être affecté par un nombre trop grand d'interventions »

« Lorsque les professionnels mettent en place des collaborations pour mieux articuler leurs prestations, ainsi que la loi incite à la faire, une tension peut surgir entre l'exigence de coordination des parties prenantes et la liberté des personnes qui ont le droit de cloisonner les divers secteurs de leur vie. »

- **Faciliter l'expression de la personne, p.24 :**

Il est recommandé d'organiser les entretiens de manière à faciliter l'expression de la personne (le moment le plus favorable, la durée optimale pour ces entretiens, le nombre maximum de participants, l'organisation de l'espace, des supports adaptés).

Cadre juridique de référence :

Textes législatifs de référence :

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (France) :

- Elle affirme le droit à l'autonomie, à la participation sociale, et à la prise de décision.
- Elle encourage la mise en place de dispositifs d'accompagnement respectueux de la volonté de la personne.

2. Le Code de l'action sociale et des familles (France) :

- **Article L1110-5 :** La personne en situation de handicap doit être associée à la définition de son projet personnalisé, avec le soutien nécessaire pour faire valoir ses droits.
- La loi insiste sur le principe de participation active et de respect de la volonté de la personne.

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

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

4. Code de la santé publique (France) :

- Article L1110-1 : « La personne prend en considération, dans la mesure du possible, ses besoins et ses attentes en matière de santé. »
- Article L1111-1 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, les soins et les traitements qui lui sont proposés, ainsi que sur leurs conséquences. »
- Ces articles soulignent le respect de l'autonomie du patient ou de l'utilisateur.

5. Code de déontologie médicale (France) :

- Article 1 : « Le médecin doit respecter la personne humaine dans sa globalité, sa dignité, ses droits et ses valeurs. »
- Article 4 : « Le médecin doit respecter la liberté de choix du patient, dans le cadre de la relation de confiance. »

6. Déclaration d'Helsinki (1964, révisée) par l'Association Médicale Mondiale :

- Elle insiste sur le consentement éclairé et la nécessité de respecter la volonté du patient ou de l'utilisateur.

Avis et documents à consulter :

- 1. Le projet associatif 2024-2034 et les engagements de l'ADIAPH : donner les conditions de l'autodétermination aux personnes accompagnées.**
- 2. Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) :**
 - La HAS souligne l'importance du consentement éclairé et du respect de la volonté de la personne en situation de handicap, même lorsque des mesures de protection juridique sont en place.
- 3. Recommandations de l'Anesm « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » -décembre 2008.**