

Contribution n° 1
du groupe de Réflexion
Ethique Associatif –
Le consentement au
quotidien

Validation le 11 mars 2023

lors de la rencontre Groupe de Réflexion Ethique Associatif

Préambule : un dilemme rencontré dans le quotidien

Le Groupe de réflexion éthique associatif a choisi de travailler sur le thème du consentement. Cette première contribution se veut un support à la réflexion.

Il s'agissait de trouver une situation dans laquelle la notion de consentement interrogeait.

Le groupe a pris le parti de privilégier une situation du quotidien d'une personne adulte et d'identifier des enjeux éthiques relatifs à cette dernière. Cette réflexion collective fait suite à un premier temps de formation dispensée par l'Espace de réflexion éthique des Pays de Loire par Aurélien Dutier (philosophe et chargé de mission de l'Espace) ainsi que Miguel Jean (Directeur de l'Espace).

La situation choisie pourrait paraître simple, par rapport à la complexité de situations rencontrées dans les établissements et services de l'association sur le sujet du consentement, notamment concernant l'accompagnement à la vie affective et sexuelle, l'intime des personnes accompagnées ou sur le plan médical et ses enjeux même au niveau de la société. Mais c'était un choix volontaire de la part du groupe, car des dilemmes éthiques existent aussi au travers du quotidien, de ce qui peut paraître banal.

Cette contribution est à destination des professionnels et des familles de prime abord. La limite dont le groupe a conscience est qu'elle devrait être à la portée de toutes les personnes accompagnées par l'association. Elle mériterait pour cela une adaptation dans la communication plus importante. Elle reste un outil dont chacun peut se saisir comme il le trouvera opportun.

L'éthique est une branche de la philosophie, elle est une *science qui traite « des principes régulateurs de l'action et de la conduite morale »* (définition cnrtl¹). Malgré une racine grecque commune avec moral « ethos », elle n'a pas vocation à proposer d'issue normative mais une réflexion sur la ou les manières d'agir et d'être. C'est une réflexion très singulière, dépendante de chaque personne, chaque situation, chaque action à un temps précis. C'est une réflexion pratique et collective. Elle s'appuie sur un cadre de référence qui permet de construire, dépassionner et étudier les situations. Le groupe de réflexion éthique associatif a choisi un cadre fondateur dans le champ de l'éthique et notamment celui de l'Éthique « biomédicale », tel que préconisé par l'espace de réflexion Ethique des Pays de Loire.

Les 4 principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress sont le respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice.

Cette contribution a été écrite à travers l'exploration des quatre principes pour cette situation qui interroge le consentement d'une personne adulte.

¹<https://www.cnrtl.fr/lexicographie/%C3%A9thique#:~:text=Science%20qui%20traite%20des%20principes,et%20de%20la%20conduite%20morale.>

La conclusion du Groupe de Réflexion Ethique Associatif :

L'examen de cette situation a permis de poser les principes suivants :

- L'évaluation des besoins, des capacités, des compétences à travers des outils référencés et communs aux parties prenantes (entourage, familles) ;
- La connaissance de ses capacités, ses compétences, ses envies, ses besoins, ses limites ;
- L'évaluation des capacités de communication de la personne (expression et compréhension) ;
- La connaissance du fonctionnement de la personne ;
- L'apprentissage vers l'autodétermination avec essais et erreurs.

Il nous semble important de partir du principe que la personne est capable, il nous faut croire en la personne, oublier nos représentations.

Aider la personne à tirer le meilleur d'elle-même, même si elle n'en a pas conscience.

De l'étude de cette situation quotidienne et singulière, nous pouvons formuler des problématiques éthiques plus larges.

En quoi l'accompagnement par les services et établissements de services médico-sociaux des personnes vulnérables peut-il contraindre ou promouvoir la personne concernée dans l'exercice de ses droits ?

La personne en situation de handicap peut-elle choisir de ne pas être accompagnée ? Quel pouvoir de décision, d'action, les majeurs protégés ont-ils sur leur vie et l'exercice de leur droit de citoyen ?

Comment contractualiser l'accompagnement avec les personnes accompagnées ?

Comment articuler sereinement la triade : professionnels, proches et personnes en situation de handicap ? Quelles constructions et articulations collectives au bénéfice de chacun ?

LE CONSENTEMENT AU QUOTIDIEN

1	INTRODUCTION	5
1.1	Les 4 principes éthiques de Beauchamp et Childress.....	5
1.2	Situation présentée	6
1.3	Questionnements	6
2	LE PRINCIPE DU RESPECT DE L'AUTONOMIE.....	7
2.1	L'autonomie.....	7
2.2	Focus sur l'autodétermination	8
2.3	Qu'est-ce que le consentement ?.....	9
2.4	Les besoins de la personne et leur évaluation	11
2.5	Les moyens d'expression et de communication de la personne	12
2.6	La relation de confiance et subjectivité des professionnels.....	13
2.7	La notion de contrat	13
2.8	Le refus et la limite de l'accompagnement	14
3	BIENFAISANCE	15
3.1	Le besoin de sécurité et le droit à l'erreur	15
3.2	La protection : mission du service	15
3.3	Retour sur les habitudes de pratiques professionnelles du SAVS et leurs dilemmes éthiques	16
4	NON MALFAISANCE	17
5	JUSTICE & RÉPARTITION DES RESSOURCES MÉDICO-SOCIALES	18
6	CONCLUSION DU GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE ASSOCIATIF	19

1 INTRODUCTION

1.1 Les 4 principes éthiques de Beauchamp et Childress²

Ce sont le respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice.

Le principe de Respect de l'autonomie s'appuie sur l'évaluation et la considération des capacités de la personne à exercer son autonomie.

- Autonomie au sens étymologique du terme: Auto: auto et nomos: règles : être en capacité de régir ses propres règles. Expression et capacité d'autogouvernance: respect de ses droits, sa capacité propre, sa compréhension.
- Etre autonome, c'est le fait de ne pas être contraint, c'est user d'une capacité d'autorégulation libre, c'est le fait de ne pas être contrôlé par les autres.
- C'est aussi pouvoir agir intentionnellement, c'est être capable de délibérer et d'agir selon ses propres choix, ses propres projets.
- Le respect de l'autonomie impose donc une information claire, compréhensible, adaptée, précise et loyale.
- Les professionnels doivent également s'assurer de la bonne compréhension des informations et du caractère volontaire du choix de la personne.

Le principe de non malfaisance est porté par l'idée et le désir de ne pas faire de mal, ne pas nuire à quelqu'un à travers l'accompagnement comme le soin.

- Ne pas faire le mal
- Primum non nocere « premièrement ne pas nuire »
- La juste proportionnalité des soins : les contreparties liées aux accompagnements ou aux soins ne doivent pas être supérieures aux bénéfiques attendus. Il s'agit d'étudier la balance bénéfice-risque.

Le principe de Bienfaisance explore l'idée de vouloir faire le bien de la personne.

- Vouloir faire le bien
- Agir pour le bien d'autrui
- Mais qu'est-ce que le bien d'autrui ?

Il s'agit d'être vigilant avec ce principe de ne pas imposer nos propres représentations, conceptions et normes du bien.

- Il est essentiel de déterminer **ce qui constitue le bien POUR la personne.**

Le principe de Justice (équité) n'est pas la notion de justice dans le cadre juridique (tribunal, droit) mais de la juste redistribution des ressources disponibles (humaines et matérielles).

- Il porte sur l'impératif de réduire les facteurs d'inégalité
- La personne reçoit les soins, propositions, accompagnements au regard de ses besoins et possibles. C'est un principe souvent questionné lors des accompagnements collectifs : répartition des moyens humains, techniques et en termes de temps.

² Beauchamp, T. & Childress, J. (2008). *Les Principes de l'éthique biomédicale* (1^{re} éd.). BELLES LETTRES.

Lors d'un dilemme éthique, les principes entrent en tension et semblent en opposition. Le dilemme survient lorsque la situation présente un conflit de valeur, un conflit moral, lorsqu'elle peut sembler aux limites de la loi, qu'elle présente des doutes et incertitudes. La démarche éthique n'a pas vocation à trouver une solution mais est consultée pour analyser tous les versants possibles.

Devant un dilemme éthique, il faut trouver un équilibre entre les principes ou donner préséance à l'un d'eux.

1.2 Situation présentée

L'équipe du SAVS débutait l'accompagnement d'une personne adulte à son domicile dans les tâches du quotidien (courses, ménage, préparation des repas).

Nous la nommerons « M. A. » dans la suite du document.

M. A. venait de quitter le domicile familial. Sa famille ne connaissait pas sa capacité à gérer seul les tâches du quotidien. La famille de M.A. a formulé le besoin d'un accompagnement par le service.

Cet accompagnement pouvait se traduire par la vérification avec les personnes des dates de péremptions des produits contenus dans leur frigo.

M. A. disait ne pas en avoir besoin mais nous l'avons encouragé à accepter en lui disant que c'était pour sa sécurité. M. A. a dit oui.

Les professionnels du SAVS ne vérifiaient pas les dates de péremptions à chaque visite à domicile, mais de temps en temps.

Un jour, nous présentons le service à M. B, pour un futur accompagnement. Celui-ci s'inquiétait qu'on puisse « fouiller dans son frigo ». Nous avons été surpris par cette remarque. M. B. nous a expliqué qu'au travail, M. A. racontait que l'équipe du SAVS fouillait dans les frigos.

1.3 Questionnements

M. A semble avoir vécu les moments où elle nous a ouvert le frigo comme une intrusion dans sa vie privée : l'équipe a-t-elle eu son consentement ? Est-ce que l'équipe l'a encouragée ou contrainte à ouvrir son frigo ? Cette pratique répondait-elle à un besoin de M. A. ? Comment être sûr que M.A. ait bien donné son consentement ?

Cette situation de vie quotidienne pose la double question de :

- L'évaluation des besoins et des attentes de la personne : est-ce que la pratique répond à un besoin ou une attente de la personne ?
- La recherche du consentement de la personne : est-ce que son consentement a été recherché de manière libre et éclairée ?

En quoi l'accompagnement par les services et établissements de services médico-sociaux des personnes vulnérables peut-il contraindre ou promouvoir la personne concernée dans l'exercice de ses droits ?

La personne en situation de handicap peut-elle choisir de ne pas être accompagnée ? Quel pouvoir de décision, d'action les majeurs protégés ont-ils sur leur vie et l'exercice de leur droit de citoyen ?

Comment contractualiser l'accompagnement avec les personnes accompagnées ?

Comment articuler sereinement la triade : professionnels, proches, personnes en situation de handicap ? Quelles constructions et articulations collectives au bénéfice de chacun ?

2 LE PRINCIPE DU RESPECT DE L'AUTONOMIE

RESPECT DE L'AUTONOMIE

Le principe de Respect de l'autonomie s'appuie sur l'évaluation et la considération des capacités de la personne à exercer son autonomie.

- Autonomie au sens étymologique du terme: Auto: auto et nomos: règles : être en capacité de régir ses propres règles. Expression et capacité d'autogouvernance: respect de ses droits, sa capacité propre, sa compréhension.
- Etre autonome, c'est le fait de ne pas être contraint, c'est user d'une capacité d'autorégulation libre, c'est le fait de ne pas être contrôlé par les autres.
- C'est aussi pouvoir agir intentionnellement, c'est être capable de délibérer et d'agir selon ses propres choix, ses propres projets.
- Le respect de l'autonomie impose donc une information claire, compréhensible, adaptée, précise et loyale.
- Les professionnels doivent également s'assurer de la bonne compréhension des informations et du caractère volontaire du choix de la personne.

2.1 L'autonomie

L'étymologie du mot « autonomie » provient du grec autos : soi-même et nomos : loi, règle.

Le dictionnaire de l'Académie Française définit la personne autonome :

« Qui est capable d'agir sans dépendre d'autrui, de se décider par soi-même ; qui jouit d'une certaine liberté d'action ».

« L'autonomie représente l'autodétermination d'une personne, le droit de prendre elle-même ses décisions. Respecter l'autonomie individuelle signifie respecter la personnalité et la dignité de chaque personne. Son approbation, consciente ou recherchée par tout moyen en cas de troubles du discernement, repose sur une information et est une condition nécessaire pour toute décision concernant son état de santé et l'exercice de sa liberté d'aller et venir en établissement. » (ANAES, 2004)³

³ Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité. (s. d.). Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272394/fr/liberte-d-aller-et-venir-dans-les-etablissements-sanitaires-et-medico-sociaux-et-obligation-de-soins-et-de-securite

Reynald Brizais (maître de conférence en psychologie sociale) explique que l'autonomie est « la capacité à gérer, à son initiative, ses dépendances »⁴. Être autonome, c'est savoir gérer ses dépendances.

L'Adapei de Loire-Atlantique « affirme, que la personne en situation de handicap est d'abord et avant tout une personne avec les mêmes droits et les mêmes devoirs que toute autre personne, mais son handicap lui donne une spécificité qui nécessite des compensations. »⁵

Comment analysons-nous le degré d'autonomie de la personne ? L'autonomie de la personne est à questionner à chaque fois. En effet, la personne pourra être considérée comme autonome mais pour autant, elle ne le sera pas dans une situation précise, qu'elle n'aura pas rencontrée, qu'elle ne connaîtra pas, face à laquelle elle se sentira en difficultés.

2.2 Focus sur l'autodétermination

Être autodéterminé, c'est agir comme le principal acteur de sa vie, dans les dimensions qui comptent pour soi, sans influence externe excessive. (UNAPEI)⁶

Cela implique d'avoir la possibilité :

- De multiplier les expériences pour connaître ses envies
- De s'exprimer et de s'affirmer dans ses choix
- D'apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions et à les assumer
- D'oser prendre des risques pour apprendre de ses erreurs.

Le pouvoir d'agir ou l'autodétermination encourage et soutient les personnes accompagnées dans la réalisation de leurs projets et l'exercice de leurs droits. Cela suppose de mettre en interaction les capacités individuelles de la personne (le développement personnel et les situations d'apprentissage), les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie et les types de soutien dont bénéficie la personne (notion de juste soutien). (Projet associatif Adapei de Loire-Atlantique, 2023-2028)⁷

La définition de l'autodétermination s'est précisée au cours des dernières décennies. En 1996, elle se définit comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).⁸

⁴ Brizais, Chauvigné, in La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation-n°63 p.127, 3^{ème} trimestre 2013

⁵ <https://www.adapei44.fr/association/qui-sommes-nous/>

⁶ UNAPEI, *Du concept à la pratique*, article en ligne <https://www.unapei.org/actions/autodetermination-concept-pratique/>

⁷ *Projet associatif 2023-2028*. (2022, 21 juin). Adapei Loire-Atlantique. <https://www.adapei44.fr/association/projet-associatif/>

⁸ *Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles "L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1) - Autodétermination, participation et citoyenneté"* HAS 05/07/2022 https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1

Pour Martin Caouette, Professeur d'université⁹, l'autodétermination regroupe toujours trois éléments :

- Exercer du contrôle dans les domaines de vie jugés importants
- Exercer sa liberté face aux influences externes : nous sommes tous influencés et influençables. L'autodétermination implique d'être capable de résister aux influences afin de prendre des décisions en fonction de soi et non en fonction des pressions externes.
- Poser des actions afin de façonner le cours de vie : il s'agit d'avoir la possibilité d'agir pour obtenir ce que l'on souhaite. Il ne s'agit toutefois pas de pouvoir tout faire seul. Une personne autodéterminée est capable de solliciter son entourage pour obtenir ce qu'elle veut.

L'autonomie est une des 4 composantes de l'autodétermination. CAOINETTE Martin¹⁰, « L'autodétermination, de quoi s'agit-il ? ».

2.3 Qu'est-ce que le consentement ?

Nous retrouvons des définitions du terme consentement sous plusieurs angles.

Le Larousse donne cette définition au terme « consentement »

« Action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment »

Dans le dictionnaire de l'Académie Française, le mot « consentir » est emprunté du latin consentire, « être d'accord avec ».

Ce même dictionnaire définit le consentement comme étant :

« Accord donné à une décision qui relève de l'initiative d'autrui, à un projet. »

La notion de consentement renvoie également à celle du monde médical, qui précise le consentement en « consentement libre et éclairé ».

Dans le monde médical, le Guide Usagers, votre santé, vos droits¹¹, précise la signification de « donner un consentement libre et éclairé » (Ministère de la santé et de la prévention, 2020) :

« Votre consentement doit être libre, c'est-à-dire ne pas avoir été obtenu sous la contrainte. Il doit être renouvelé pour tout nouvel acte de soins.

Votre consentement doit également être éclairé, c'est-à-dire que vous devez avoir été informé des traitements dont vous allez bénéficier, ainsi que des risques fréquents ou graves normalement prévisibles et des conséquences éventuelles que ceux-ci pourraient entraîner ».

L'Article L1114-4 du code de santé publique porte la spécificité du consentement de la personne concernée par les soins.

⁹ Professeur d'université au Département de psychoéducation et titulaire de chaire de recherche autodétermination et handicap à l'Université du Québec à Trois-Rivières

¹⁰ <https://podcast.ausha.co/autodetermination-et-handicap/1-definition-de-l-autodetermination>

¹¹ Usagers, votre santé, vos droits –Le guide. (2020, 28 février). Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/usagers-votre-sante-vos-droits>

Les majeurs protégés ont un statut particulier défini en fonction de leur capacité à exercer et défendre leurs intérêts et leurs droits. La protection doit être la moins contraignante possible et exercée par la famille en priorité nous rappelle le gouvernement.¹²

Plusieurs mesures de protection existent : tutelle, curatelle, sauvegarde de justice et habilitation familiale.

Dans le domaine de la santé, deux statuts conditionnent la sollicitation de la personne ou l'organisme exerçant la mesure de protection :

- Personne protégée par une mesure en représentation relative à la personne (tutelle relative à la personne et habilitation familiale avec représentation).
- Personne protégée par une mesure d'assistance relative à la personne et du consentement des patients (curatelle et habilitation familiale simple).

L'article 25 **Santé** de la Convention relative aux droits des personnes handicapées¹³ précise que les Etats :

« Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, et notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées. »

Dans le milieu juridique, nous retrouvons dans le Vocabulaire juridique publié sous la direction de Gérard Cornu, la définition du consentement comme : « l'accord de deux ou plusieurs volontés en vue de créer des effets de droit », la « rencontre de ces volontés qui est la condition de la formation du contrat ».

L'article 1128 du Code civil fait du « consentement des parties » une des conditions « nécessaires à la validité du contrat »

En droit général, le consentement peut se définir comme l'acceptation par une partie de la proposition faite par l'autre partie dans la création d'un acte juridique. L'échange des consentements entre les parties entraîne donc un accord de volonté qui les lie entre elles.

Dans la situation de M. A., il s'agit de comprendre ce à quoi elle a consenti, quel engagement et quelle compréhension elle a eu de la notion de "sécurité" indiquée par les professionnels ? Avait-elle le choix de consentir ? Le consentement initial suffit-il à poursuivre la même mesure durant tout l'accompagnement de la personne ? Doit-il être réinterroger régulièrement ? Comment réinterroger ce consentement ?

¹² Protection juridique (tutelle, curatelle. . .). (s. d.). Service-public.fr. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N155>

¹³ <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Les familles et aidants des personnes qui consentent ou refusent un accompagnement ou un soin ont la connaissance de celles-ci : capacité, mode de communication, habitudes, histoire. Familles et aidants contribuent à la prise de décision de la personne concernée.

Depuis de nombreuses années, le secteur médico-social est enjoint à rechercher la participation de la personne. Notamment, la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la convention internationale des droits de la personne handicapée¹⁴.

La participation effective de la personne questionne la capacité d'autonomie de celle-ci.

Comment au quotidien les professionnels peuvent-ils faire vivre la notion de consentement ?

Avec les personnes que nous accompagnons, le consentement peut-il seulement être l'expression de l'accord de la personne ou peut-il être un consentement libre et éclairé ?

2.4 Les besoins de la personne et leur évaluation

Il s'agit dans l'accompagnement d'associer l'approche et l'évaluation des besoins perçus par les 3 parties prenantes : la personne, la famille et proches, les professionnels.

De cette approche conjointe, il découle la contractualisation (suite aux choix des accompagnements).

Cela demande de l'observation, de laisser le temps, de respecter le rythme de la personne et également de ceux qui l'entourent.

Dans cette situation, nous nous interrogeons sur le besoin initial de cette personne en termes d'accompagnement ? de la place du service ?

Cette personne avait-elle besoin de cet accompagnement SAVS ? A qui répondait-il réellement ? A elle-même ou à ses proches ?

Quels sont les besoins essentiels de la personne ?

Comment arriver à ce que les personnes expriment leurs besoins et attentes ? Et comment les évaluer ?

Les besoins identifiés dépendent-ils de l'évaluateur ou de l'évalué ? Ne savons-nous pas évaluer ? comme professionnels ou proches, que ce que nous connaissons ? N'y-a-t-il pas un risque de transmettre à la personne nos représentations de ses besoins ? Quelle place a mon influence sur ses besoins et n'est-il pas parfois un travail d'interprétation ? Est-ce un besoin pour la personne ou pour le professionnel ou les proches qui l'entourent ?

¹⁴ Code de l'action sociale et des familles, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>

C'est en l'occurrence la mission du SAVS d'aider la personne à les exprimer. Mais ne vient-on pas parfois mettre en difficulté la personne si on la force à interroger ses besoins ?

Comment favoriser ce recueil sereinement ?

Parfois dans l'accompagnement, les personnes n'ont pas le sentiment d'être capables.

Il s'agit de regarder la personne à travers ses capacités, de ne pas observer la personne que par son handicap, d'aider la personne à bien se connaître.

Les professionnels ont parfois peur de mettre les personnes comme les proches en échec, ce qui peut rendre difficile l'évaluation.

Afin d'évaluer les besoins d'une personne, nous pouvons nous appuyer sur des recommandations de bonnes pratiques ou des outils adaptés.¹⁵

Un besoin est défini par *une situation de manque ou prise de conscience d'un manque* (définition cnrtl¹⁶).
Pouvons-nous manquer de quelque chose dont nous ne disposons pas ? Le travail de l'accompagnement n'est-il pas d'aider à cette prise de conscience afin d'accéder aux mêmes possibles que tous les citoyens ?

2.5 Les moyens d'expression et de communication de la personne

Quelle est la connaissance de la personne, de sa façon de dire oui ou non ?

De sa façon d'exprimer son consentement, verbalement ou par des signes.

Il s'agit d'avoir un langage adapté à la personne, de s'assurer de la compréhension de la personne quel que soit son mode de communication. Il faut donc le connaître.

Quelle trace laisse-t-on de notre connaissance de la personne? chaque professionnel ne doit pas être dans une posture omnisciente vis-à-vis de la personne. Comment partage-t-il ses connaissances ?

A l'Adapei, les professionnels peuvent retranscrire dans les onglets habitudes de vie sur le dossier usager informatisé Ogirys ces éléments essentiels pour comprendre la personne.

¹⁵ ANESM, 2009, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Les attentes de la personne et le projet personnalisé* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf

¹⁶ <https://cnrtl.fr/definition/besoin#:~:text=masc.-,BESOIN%2C%20subst.,de%20conscience%20d'un%20manque.>

Dans la situation de M. A, se pose la question de l'information préalable, des explications fournies à la personne avant d'intervenir auprès d'elle. Avait-elle reçu les informations lui permettant de comprendre et d'accepter la pratique ?

Elle a vécu cela comme une fouille, une intrusion dans son intimité.

Comment les professionnels se sont assurés de la compréhension de la personne (de la bonne réception du message) ?

Comment cette pratique du service a-t-elle été expliquée, présentée, gérée avec la personne ?

2.6 La relation de confiance et subjectivité des professionnels

L'évaluation à domicile est difficile, le regard des professionnels peut être différent. Comment peut-on juger des choix, habitudes, désirs de la personne ?

Le regard des professionnels peut être biaisé par leurs propres représentations, histoire, leurs cultures et leur éducation. Les conseils donnés par 2 éducateurs peuvent être différents pour une même situation. Faut-il s'accorder sur les modalités d'accompagnement afin de ne pas perdre la personne dans des conseils divergents ?

Une interdépendance existe entre la personne et le professionnel. Il s'agit parfois de se laisser surprendre par la personne et d'échanger avec elle pour mieux la connaître. La notion de confiance est importante avec la personne afin qu'elle puisse se confier à travers des échanges réguliers, des discussions au domicile ou par téléphone. Comment instaurer une relation de confiance avec les personnes accompagnées ?

Il existe des pratiques qui deviennent des routines et des habitudes sans être questionnées. Il semble important de voir le fonctionnement d'autres services ou établissements pour prendre du recul, de croiser les regards, d'accueillir des stagiaires, d'individualiser l'accompagnement pour répondre avec justesse aux besoins de la personne accompagnée.

2.7 La notion de contrat

Le SAVS a passé un contrat avec la personne : le document individuel de prise en charge, qui permet de mentionner les objectifs d'accompagnement du service. Cependant, la personne a-t-elle bien connaissance de ce contrat ? A-t-elle conscience de ce qu'il implique ? Les modalités ont-elles été définies, expliquées avec elle ? Et sont-elles régulièrement rappelées ?

Que sait-elle du travail qui va être mené par le SAVS pour l'aider à monter en compétences ? Le projet personnalisé d'accompagnement traduit-il concrètement l'accompagnement du SAVS ?

Les informations sont données mais finalement avons-nous recherché le consentement ? la personne a-t-elle bien donné son consentement à tous les axes du service ? Est-ce que le contrat peut primer sur le consentement ? Ou faut-il et peut-on poser le consentement comme un principe d'accompagnement ?

Si la recherche de consentement est posée comme principe, faut-il requestionner ce principe à chaque acte réalisé par le professionnel et constamment ?

Nous savons aussi par expérience que la personne peut être d'accord avec un professionnel et pas avec un autre.

M. A. peut-elle arrêter un dispositif d'accompagnement ? Le reprendre ? Quelle pérennité ? Quelle flexibilité est proposée par les établissements et services dans le secteur médico-social pour exercer sa liberté de choix ?

M. A. peut-elle changer d'avis à un accord donné ? quelle rétroaction est possible ?

2.8 Le refus et la limite de l'accompagnement

Malgré nos explications, la personne peut ne pas adhérer. Que faire de son refus ? Comment agir ensuite ? Comment le prendre en compte ? comment accompagner ce refus ? Doit-on le faire évoluer ? Peut-on forcer une personne à accepter parce qu'elle ne mesure pas les conséquences à court, moyen et long terme ?

Mais nous pouvons reformuler notre expression, réfléchir pour donner la bonne information, différer la prise de décision et rechercher le consentement plus tard. Il s'agit de trouver le bon moment avec la personne, la bonne formulation

Mais peut-on tout faire choisir ? A tout âge ?

Ce n'est pas parce que la personne dit oui ou non à un moment T que cela ne doit pas être requestionné, réinterrogé.

Il s'agit également de distinguer l'opposition du refus. Elle peut manifester des comportements car elle n'a pas compris. Malgré le désir de la personne, il peut y avoir des actes dans les établissements qui sont faits sans que le consentement soit pensé. A-t-elle envie d'appliquer la consigne ?

Et peut-on garder une personne dans le service si elle a envie de rester mais les capacités de s'en passer ? Mais que refuse-t-elle? L'objectif, le moyen, le lieu, la personne ?

L'adage "Qui ne dit mot consent" peut-il être appliqué dans l'accompagnement ?

3 BIENFAISANCE

BIENFAISANCE

Le principe de Bienfaisance explore l'idée de vouloir faire le bien de la personne.

- Vouloir faire le bien
- Agir pour le bien d'autrui
- Mais qu'est-ce que le bien d'autrui ?
Il s'agit d'être vigilant sur ce principe, de ne pas imposer nos propres représentations, conceptions et normes du bien.
- Il est essentiel de déterminer **ce qui constitue le bien POUR la personne.**

3.1 Le besoin de sécurité et le droit à l'erreur

Le besoin de sécurité de la personne nécessite une intervention régulière du SAVS. Cela sécurise aussi la famille.

Comment détermine-t-on que la personne est autonome et peut répondre seule à ses besoins si elle est assistée dans la réponse à ces derniers. Si on freine toujours avant, sera-t-elle confrontée au danger ? L'expérience ne lui permet-elle pas d'appréhender les tenants, aboutissants et risques associés aux choix qu'elle a fait ?

Mais a-t-elle le droit à l'erreur dans le secteur du handicap en termes de parcours et de propositions ?

Accepter et accompagner la prise de risque de la personne n'est-ce pas à terme la mettre en danger, pour les professionnels ? Et comment mesurer la notion de danger ?

Ne pas vérifier les dates de péremption dans le frigo de M. A. présente-t-il un risque ou la met-elle concrètement en danger ? Est-ce possible de faire l'impasse sereinement pour le professionnel ?

3.2 La protection : mission du service

La protection est une des missions du service.

« Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale propose à des personnes en situation de handicap, locataires ou propriétaires de leur logement, des accompagnements individualisés favorisant le maintien et le développement de leur insertion sociale et/ou professionnelle. Les axes d'accompagnement, gradués selon la situation, les besoins et les attentes, peuvent porter sur les domaines suivants :

- Soutien à l'organisation de la vie quotidienne, à l'aménagement et à l'entretien du lieu de vie,
- Prévention des risques et promotion de la santé,
- Appui dans les démarches administratives, dans les relations familiales, sociales, amicales, affectives,
- Mise en œuvre des droits et exercice de la citoyenneté. »¹⁷

Les intentions des professionnels comme celles des familles peuvent être profondément bonnes mais le sont-elles pour la même personne elle-même ?

¹⁷ Extrait du règlement de fonctionnement Habitat de l'Adapei

3.3 Retour sur les habitudes de pratiques professionnelles du SAVS et leurs dilemmes éthiques

Pour certaines personnes, le frigo est plus intime que la chambre.

Le service se doit de garantir le respect de l'intimité et de la vie privée de la personne

Le frigo peut refléter les choix de vie de la personne et son intimité.

Le respect de l'intimité est une nécessité. L'article 9 du code civil¹⁸ indique que « chacun a droit à sa vie privée ».

Quelle priorité donner entre protection et respect de l'intimité et de la vie privée ?

Doit-on insister sur la sécurité sanitaire ? respecter l'intimité ? respecter ses choix de vie ? respecter son autonomie ?

Que faire, par exemple, si la personne est diabétique et que son frigo contient beaucoup d'aliments sucrés ? Ou que conclure si dans le frigo ne sont présents que des plats cuisinés ?

Les professionnels peuvent évaluer l'autonomie de la personne pour confectionner des repas et identifier que c'est un axe de travail, qu'elle a besoin d'apprendre à cuisiner. Mais en demandant l'avis, le consentement de la personne, peut-être qu'elle n'a pas envie de cuisiner et que c'est pour cette raison qu'elle achète des plats préparés. Est-il alors pertinent de lui proposer des ateliers cuisine ?

Comment objectiver les axes d'accompagnement et les prioriser avec la personne ?

Quelle image de gain d'autonomie se fait la personne ? est-ce que je serai toute seule alors ?

Et si l'entourage professionnel comme proche n'intervient pas, en termes d'« agir auprès ou sur », la personne accompagnée va-t-elle se trouver délaissée ? Se dira-t-elle « Personne ne s'occupera de moi ? ».

L'accompagnement professionnel comme familial peut entraîner de la dépendance. Mais la personne peut y gagner en bien-être. L'accompagnement, c'est aussi être là pour conforter la personne, la sécuriser.

Comment favoriser la remise en question des postures des professionnels, des pratiques et outils des professionnels ?

¹⁸ Code Civil article 9 https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419288

4 NON MALFAISANCE

NON MALFAISANCE

Le principe de Non malfeasance est porté par l'idée et le désir de ne pas faire de mal, ne pas nuire à quelqu'un à travers l'accompagnement comme le soin.

- Ne pas faire le mal
- Primum non nocere « premièrement ne pas nuire »
- La juste proportionnalité des soins : les contreparties liées aux accompagnements ou aux soins ne doivent pas être supérieures aux bénéfices attendus. Il s'agit d'étudier la balance bénéfice-risque.

Ici, est abordée la question de la limite d'accompagnement et des missions de ce service, jusqu'à quel point peut-on intervenir si la personne ne veut pas ? Avant que l'accompagnement ne nuise à sa situation ou à sa personne. En tant que professionnel ou proche, le risque d'aller au-delà du souhait de la personne est de rompre le lien de confiance. La personne peut ne plus faire appel au service lorsqu'elle ressentira le besoin par crainte de perdre de nouveau le contrôle.

La recherche du consentement rencontre des limites face au principe de réalité du fonctionnement de l'institution.

Le professionnel ou proche fait-il parfois trop à la place de la personne ?

Notre présence en tant que professionnel vient inviter la personne à se positionner de façon différente, moins autonome.

Il s'agit de questionner les limites, se donner les moyens de bien comprendre ce que souhaite la personne et ce dont elle est capable. On ne peut pas se cantonner à fixer nos limites en interne. C'est une négociation avec l'accompagné.

Les notions de contrôle amènent celle de pouvoir. Le contrôle du frigo est une forme de pouvoir détenu par le professionnel. Une évolution de l'accompagnement est ressentie avec les notions d'auto-détermination. La sémantique de l'accompagnement évolue au travers de celle des personnes accompagnées - ex: respect de la liberté d'aller et venir. Les professionnels se sentent responsables de la personne. Comment est ajustée cette notion au quotidien par les professionnels ? Cela doit être corrélé avec les niveaux de responsabilité du professionnel vis-à-vis de la personne, de son engagement en référence au contrat.

Entre accompagnement, contrôle et pouvoir le risque est l'abus. Cette notion de pouvoir dérange car ce n'est pas la mission du professionnel du SAVS d'exercer du pouvoir.

Le pouvoir peut être exercé sans conscience directe.

Toute action dans l'accompagnement a un côté positif et un côté négatif. Il est nécessaire de se questionner sur les bénéfices et les risques de chaque action. Si j'agis, que se passera-t-il ? Si je n'agis pas, quelle en sera la conséquence ? Quelle responsabilité prend alors le professionnel ou sa direction ?

Ce qui peut baliser cette notion de pouvoir et de contrôle, c'est le consentement de la personne concernée.

Il y a l'obligation d'assister la personne en péril et également de réaliser un signalement si un danger est perçu pour la personne accompagnée.

Comment rassurer M.A. dans ses compétences et les choix qu'elle réalise? Comment rassurer les professionnels dans les actions qu'ils mettront en œuvre ou non dans l'accompagnement de M. A ?

5 JUSTICE & RÉPARTITION DES RESSOURCES MÉDICO-SOCIALES

JUSTICE

Le principe de Justice (équité) n'est pas la notion de justice dans le cadre juridique (tribunal, droit) mais de la juste redistribution des ressources disponibles (humaines et matérielles).

- Il porte sur l'impératif de réduire les facteurs d'inégalité
- La personne reçoit les soins, propositions, accompagnements au regard de ses besoins et possibles. C'est un principe souvent questionné lors des accompagnements collectifs: répartition des moyens humains, techniques et en termes de temps.

Le secteur médico-social se transforme et évolue constamment. Les SAVS voient leurs missions évoluer. L'accompagnement du quotidien n'est pensé que de façon temporaire et à visée évaluative ou comme une ouverture à des droits.

Le suivi des accompagnements se fait maintenant en file active.

Or, certaines notifications MDPH durent 10 ans. Parfois les personnes peuvent ne plus avoir de besoins d'accompagnement. Cependant, le SAVS garde ces situations en veille. Comment continuer l'accompagnement de ces personnes ?

Comment nos préoccupations sur le consentement sont également reprises par des intervenants extérieurs qui seraient moins formés (aides à domicile par exemple) ? Quelle formation est dispensée à ces professionnels afin qu'ils s'adaptent aux situations ?

De plus, les difficultés que nous subissons actuellement de recrutement ou remplacement de professionnels peuvent bouleverser le comportement de la personne. Ne questionnons-nous pas les besoins et les attentes des personnes accompagnées au regard des réponses possibles ? Les contraintes exercées sur la personne influencent-elles les accompagnements et le bien-être de la personne ?

Il existe de vraies tensions liées à l'absence de ressources et des injonctions contradictoires sont portées sur les métiers d'accompagnement.

6 CONCLUSION DU GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE ASSOCIATIF

L'examen de cette situation a permis de poser les principes suivants :

- L'évaluation des besoins, des capacités, des compétences à travers des outils référencés et communs aux parties prenantes (entourage - familles).
- La connaissance de ses capacités, ses compétences, ses envies, ses besoins, ses limites
- L'évaluation des capacités de communication de la personne (expression et compréhension)
- La connaissance du fonctionnement de la personne
- L'apprentissage vers l'autodétermination avec essais et erreurs

Il nous semble important de partir du principe que la personne est capable. Il nous faut croire en la personne, oublier nos représentations.

Aider la personne à tirer le meilleur d'elle-même, même si elle n'en a pas conscience.

De l'étude de cette situation quotidienne et singulière, nous pouvons formuler des problématiques éthiques plus larges.

En quoi l'accompagnement par les services et établissements de services médico-sociaux des personnes vulnérables peut-il contraindre ou promouvoir la personne concernée dans l'exercice de ses droits ?

La personne en situation de handicap peut-elle choisir de ne pas être accompagnée ? Quel pouvoir de décision, d'action, les majeurs protégés ont-ils sur leur vie et l'exercice de leur droit de citoyen ?

Comment contractualiser l'accompagnement avec les personnes accompagnées ?

Comment articuler sereinement la triade : professionnels, proches et personnes en situation de handicap ? Quelle construction et articulation collective au bénéfice de chacun ?

Les membres du Groupe de Réflexion Ethique Associatif ayant participé à l'élaboration de cette contribution :

Lyliana Baron - Sébastien Boury - Guy-Luc Fradin - Sophie Gautier - Anne-Frédérique Guillou – Françoise Jan - Christelle Juhel - Philippe Laurain - Gaëlle de Lonlay - Gilles Menard – Céline Mallet - Sabrina Nozay - Nicole Pedehour - Elise Rocton.