

Comité d'éthique

Avis du comité d'éthique suite à la saisine n°1 d'un responsable d'établissement :

Place des familles, place des tuteurs dans l'accompagnement d'un adulte en foyer

Texte définitif validé lors de la réunion du bureau politique du 13/10/2021



Synthèse de l'avis du comité d'éthique

Le présent avis concerne principalement les notions de citoyenneté, d'autodétermination, de consentement éclairé, de droit de vote, de protection juridique et de Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP). Il les croise et les éclaire à partir du contexte juridique et réglementaire, national et international.

Il est question, à ces différents endroits, d'un ajustement du positionnement des professionnels, des droits et rôles des différents intervenants dans la co-construction du Projet d'un adulte accueilli au sein d'un ESMS, le tout tendant vers un juste équilibre entre les intérêts en présence.

Ainsi, le Comité d'éthique recommande :

- Que la réunion de PAP soit organisée autour de la personne accueillie, qu'elle ait la possibilité de l'animer, d'en fixer l'ordre du jour, le tout dans la mesure de ses capacités ;
- Que les réponses apportées aux souhaits et besoins de la personne le soient dans le souci de ses capacités de compréhension ;
- Que l'équipe accompagnante mette en place et garantisse une démarche d'élaboration de PAP qui place la personne accueillie au centre du dispositif, qu'elle valorise ses capacités et affirme sa dimension citoyenne d'adulte accueilli au sein d'un ESMS ;
- Que l'équipe accompagnante considère la personne accueillie dans sa globalité en prenant notamment en compte sa sphère familiale et affective. Si la personne en exprime le souhait, que l'équipe accompagnante permette à ses proches de s'investir dans la co-construction et la mise en œuvre de son PAP dans le respect de ses droits d'adulte citoyen et dans le respect de son intimité, de sa vie privée ;
- Que la famille ou les proches puissent être associés à la démarche d'élaboration de PAP si l'expression de la personne accueillie est défaillante, aussi bien pour favoriser l'émergence de ses souhaits et attentes propres que dans le but de concourir à la construction et à l'expression de son consentement éclairé, à l'émergence et l'expression de son auto-détermination ;
- Que les représentants légaux soient eux-aussi associés à la démarche de co-construction de PAP si la personne accueillie en exprime le souhait. Si l'expression de la personne est défaillante, qu'ils soient en mesure de s'assurer que les réponses à ses besoins sont construites dans le respect de ses droits fondamentaux d'adulte citoyen.

Sommaire

1- Les repères juridiques, les indiscutables en la matière :	p.1
1.1 – Etat du droit international et européen	p.1
1.2 – Etat du droit français sur la question de la protection Juridique des majeurs	p.2
1.3 – Etat du droit français sur la question du Projet Personnalisé	p.3
1.4 – Repère réglementaire : feuille de route santé mentale et Psychiatrie – 2018	p.4
2- Compréhension de la saisine par les membres du comité d'éthique	p.5
3- Le point de vue/l'avis du comité d'éthique	p.6
3.1 – La place de chacun dans le Projet d'Accompagnement Personnalisé	
3.1.1 – Droit, rôle de la personne accueillie	p.6
3.1.2 – Rôle et missions de l'équipe accompagnante	p.8
3.1.3 – Droit, rôle et place du Tuteur	p.9
3.1.4 – Droit, rôle et place d'un parent ou d'un proche	p.10
3.2 – Citoyenneté, autodétermination, consentement éclairé et droit de vote	
3.2.1 – A propos de Citoyenneté	p.11
3.2.2 – A propos d'autodétermination	p.13
3.2.3 – A propos de consentement éclairé	p.15
3.2.4 – A propos de droit de vote	p.16
3.3 – Juste positionnement professionnel	
3.3.1 – L'apport des RBPP	p.18
3.3.2 – Le rapport Aguilar	p.20
Bibliographie	p.22
Dates des séances de travail du comité d'éthique	p.23

Avis du comité d'éthique

1. Les repères juridiques, les indiscutables en la matière

1.1 Etat du droit international et Européen

Adoptée le 7 décembre 2000, la Charte des droits fondamentaux de l'UE interdit toute discrimination fondée sur le handicap (article 21). De même, elle reconnaît le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la **participation à la vie de la communauté** (article 26). Les mesures mises en place dans les Etats membres pour respecter cette Charte doivent être guidées par la nécessité de permettre aux personnes handicapées de **mener une vie normale et d'être socialement intégrées** comme les autres citoyens.

Le traité de Lisbonne, entré en vigueur le 1^{er} décembre 2009, attribue la même valeur juridique à la Charte qu'aux traités (article 6 du traité sur l'UE).

Par ailleurs, en mars 2021, la Commission Européenne a adopté la stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030.

Cette stratégie s'appuie sur les résultats de la précédente stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées qui a ouvert la voie à une Europe sans entrave et à **l'autonomisation des personnes handicapées** afin qu'elles puissent jouir de leurs droits et **participer pleinement à la société** et à l'économie.

L'objectif de cette nouvelle stratégie est de faire en sorte que toutes les personnes handicapées en Europe, indépendamment de leur sexe, de leur race ou de leur origine ethnique, de leur religion ou de leurs convictions, de leur âge ou de leur orientation sexuelle :

- Jouissent de leurs **droits fondamentaux** ;
- Bénéficient de l'égalité des chances et de **l'égalité de participation** à la société et à l'économie ;
- **Puissent décider** où, comment et avec qui elles vivent.

La nouvelle stratégie prévoit donc un ensemble ambitieux d'actions et d'initiatives phares dans différents domaines et fixe de nombreuses priorités, dont entre autres :

- **Accessibilité** : être en mesure de circuler et de séjourner librement mais aussi de **participer au processus démocratique** ;
- **Égalité de participation** : la stratégie vise à protéger efficacement les personnes handicapées contre toute forme de discrimination et de violence, à garantir l'égalité des chances et l'égalité d'accès à la justice, à l'éducation, à la culture, au sport et au tourisme, mais aussi à tous les services de santé ;

- **Promotion des droits** des personnes handicapées à l'échelle mondiale.

1.2 Etat du droit français sur la question de la protection juridique des majeurs

On trouve en droit français plusieurs sources en rapport avec la saisine dont il est question.

Tout d'abord, le Code Civil, qui vient régir la protection juridique des majeurs, notamment son article 425 qui stipule : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté, peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre.

La loi prévoit un régime de protection juridique plus ou moins souple suivant le degré d'incapacité du majeur. Sauvegarde de justice, curatelle et tutelle constituent les trois principaux piliers de la protection juridique des majeurs.

S'il n'en est disposé autrement, la mesure est destinée à la protection tant de la personne que de ses intérêts patrimoniaux. Elle peut toutefois être limitée expressément à l'une de ces deux missions. »

La **sauvegarde de justice** est une mesure provisoire destinée à une personne ayant besoin d'une protection juridique temporaire ou d'être représentée pour l'accomplissement de certains actes déterminés.

La différence entre la **tutelle** et la **curatelle** s'exprime dans le Code Civil par une notion médicale, la notion de « besoin ». Dans tous les cas, c'est le Juge des Tutelles qui décide de la mesure la mieux adaptée aux besoins du majeur à protéger.

Une mesure de **tutelle** sera mise en place si un majeur à protéger a besoin d'être représenté d'une manière continue dans tous les actes de la vie civile (art 440 du Code Civil).

Une mesure de **curatelle** sera mise en place si un majeur à protéger, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé (art 440 du Code Civil).

La loi 2005.102 du 11 février 2005 ensuite, qui prend désormais en compte les quatre familles de handicap : moteur sensoriel, cognitif, psychique et concerne également les personnes à mobilité réduite, y compris de manière temporaire.

Elle pose le principe selon lequel « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Pour y parvenir, la politique du handicap met notamment en place deux dispositifs complémentaires :

- La nécessaire compensation du handicap (en particulier par la Prestation de Compensation du Handicap – PCH) qui permet, sur la base du projet de vie de la personne, de prendre en compte l'ensemble des surcoûts induits par le handicap ;
- L'obligation d'accessibilité de l'ensemble de la chaîne des déplacements qui s'impose aux différentes composantes du déroulement de la vie collective.

Également, la loi du 5 mars 2007 qui vient modifier les règles et principes en matière de tutelle et **renforcer les droits de la personne à protéger** en prévoyant qu'une mesure de protection juridique ne pourra être ordonnée par le Juge des Tutelles qu'après audition du majeur concerné, celui-ci pouvant être assisté d'un avocat. A défaut, l'absence d'audition devient une cause de nullité de jugement d'ouverture de la mesure de protection.

Cette loi modifie également l'article 459-2 du Code Civil qui précise que la personne vulnérable « **choisit le lieu de sa résidence**. Elle **détermine librement les conditions de ses relations avec ses proches**. En cas de difficulté, le Juge ou le conseil de famille, s'il est constitué, statue. »

S'agissant de la question particulière du droit de vote, la loi de 2007 a entraîné la modification de l'article L5 du code électoral en faisant de la **privation de ce droit civique non plus la règle mais l'exception**. A l'ouverture d'une mesure de tutelle, le Juge statue sur le maintien ou la suppression du droit de vote de la personne protégée. Jusqu'à lors, la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » offrait la possibilité au Juge des Tutelles d'autoriser ce droit au cas par cas, mais l'interdiction restait le principe.

1.3 Etat du droit français sur la question du Projet Individuel

Le Projet Personnalisé (que nous appellerons ici Projet d'Accompagnement Personnalisé ou PAP) est l'un des 7 outils exigés par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Il doit être élaboré dans les 6 mois suivant l'admission de la personne au sein d'un établissement ou d'un service social ou médico-social.

Le PAP est un **document personnalisé définissant l'accompagnement professionnel**, social et médico-social d'un usager. Il est rédigé sous forme contractuelle en impliquant l'usager lui-même dans le cadre d'une **participation active**.

Le PAP est, pour chaque usager, la **traduction opérationnelle du Projet d'Etablissement** : c'est un processus qui identifie les étapes et les moyens mis en œuvre pour optimiser les ressources professionnelles et matérielles de l'établissement au profit de la personne accueillie. Il précise également les modalités d'évaluation de la situation de la personne. Le PAP est donc une vue dynamique institutionnelle sur l'accompagnement alors que le dossier usager enregistre lui la situation en cours et l'évolution de l'usager.

Chaque personne accueillie est porteuse d'un **projet de vie personnel** avec ses désirs, ses ambitions, ses souhaits, ses illusions, ses compétences sociales, son histoire. **Viser la satisfaction des besoins et des attentes de la personne accueillie** procède d'une mobilisation de l'équipe pluriprofessionnelle autour du sens et de la cohérence des modalités d'accompagnement (analyse des pratiques, démarche d'évaluation, écrits professionnels, réunion de projet).

1.4 Repère réglementaire : feuille de route « santé mentale et psychiatrie », 28 juin 2018 / feuille de route personnes handicapées / projet EPoP

Le projet EPoP (Empowerment and Participation of Persons with disabilities / Pouvoir d'agir et participation des personnes en situation de handicap) est une initiative de la Croix Rouge française, avec quatre autres associations (GAPAS, LADAPT, Trisomie 21 France, FISAF), impliquées à l'échelle nationale sur la question de l'accompagnement par les pairs et le recours aux savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap, en lien avec le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap (SG-CIH) sur le développement de la formation des intervenants-pairs.

Pour Sophie Cluzel, « le soutien des pairs est également un levier puissant pour **accompagner l'émancipation des personnes en situation de handicap qui veulent déterminer, par elles-mêmes et pour elles-mêmes, leur choix de vie.** Nous voulons à présent déployer ce projet à plus grande échelle, sur tous nos territoires. »

Le projet EPoP a pour objectif de rendre possible et concret le recours aux **interventions de pairs au bénéfice des personnes qui le souhaitent** et en éprouvent le besoin. Pour développer cette offre et en généraliser le recours, de nouvelles fonctions vont être définies à travers des statuts d'exercice par les personnes en situation de handicap (autoentrepreneurs, salariés, bénévoles) et de nouveaux modes d'intervention. Le projet EPoP s'inscrit dans la **feuille de route 2020 pour renforcer l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap** dans leur vie quotidienne.

La feuille de route s'articule autour de quatre piliers :

- 1- Renforcer le choix de vie des personnes en **développant l'autodétermination**,
- 2- Renforcer la **maîtrise de sa vie quotidienne**,
- 3- Renforcer la **participation directe des personnes** en situation de handicap en développant l'autoreprésentation,
- 4- Généraliser **l'intervention de pairs** en situation de handicap et le recours à l'expertise d'usage.

2. Compréhension de la saisine par les membres du comité d'éthique

Après une lecture partagée de la saisine, le comité a considéré que la situation soulevait bien une question d'ordre éthique.

Dans ce cadre, les **thématiques éthiques** suivantes ont été évoquées :

- Droit, rôle et place de la personne accueillie dans le Projet d'Accompagnement Personnalisé,
- Droit, rôle et place d'un tuteur dans l'élaboration d'un PAP,
- Droit, rôle et place d'un parent ou d'un proche dans l'élaboration d'un PAP,
- Enjeux liés à l'exercice de la Citoyenneté des personnes en situation de handicap,
- L'accompagnement des familles dans la tension potentielle entre protection et intrusion,
- La responsabilité du parent, du soignant, de l'accompagnant, du représentant légal quant à la construction de l'avis éclairé de la personne accompagnée,
- La responsabilité du parent, du soignant, de l'accompagnant, du représentant légal quant à la garantie du respect de l'avis éclairé de la personne accompagnée,
- Le passage d'« objet de soin » à « sujet de droits » pour les personnes accompagnées,
- Tensions entre besoins (de la personne elle-même, identifiés par la l'équipe accompagnante ou la famille, etc.) et attentes et demandes de la personne accueillie,
- Conceptions à l'œuvre en matière d'autodétermination,
- Question des dépendances et attachements de la personne accompagnée,
- Complexité du positionnement des professionnels en lien avec l'ensemble de ces dimensions,
- Complexité du positionnement des professionnels dans la prise en compte d'histoires familiales singulières.

3. Le point de vue / l'avis du comité d'éthique

3.1. Place de chacun dans le Projet d'Accompagnement Personnalisé

La loi du 2 janvier 2002 impose à tous les établissements sociaux et médico-sociaux d'organiser et de mettre en œuvre une démarche d'élaboration de Projet d'Accompagnement Personnalisé pour chaque personne accueillie au sein d'un établissement social ou médico-social.

Si des préconisations existent concernant la mise en place de cette démarche, les établissements conservent néanmoins une certaine liberté dans son organisation. Les préconisations suivantes ont pour objectif d'harmoniser certaines de nos pratiques et de proposer une démarche d'élaboration de Projet d'Accompagnement Personnalisé respectueuse de la volonté inclusive portée par les PEP64/40 et soucieuse de placer la personne accueillie en tant qu'actrice principale de la démarche.

3.1.1 Droit, rôle de la personne adulte accueillie dans la démarche de PAP

La personne accueillie joue un rôle central dans la préparation de sa réunion de Projet d'Accompagnement Personnalisé. Elle en détermine l'ordre du jour et, dans la mesure de ses capacités, elle en assure l'animation. A ce titre, elle est informée :

- de la date de sa réunion, suffisamment en amont afin de lui permettre de la préparer,
- des participants à sa réunion de Projet. Question soulevée par le comité d'éthique : la possibilité pour la personne accueillie de demander à modifier la constitution de cette instance. Cette demande a été formulée par certains usagers de nos établissements, ainsi que par certaines familles, qui ont pu ressentir devoir « faire face » à un trop grand nombre de professionnels.
- de son droit d'inviter la ou les personne(s) de son choix à cette réunion. Il peut s'agir de son Tuteur, de son Curateur, d'un parent ou d'un proche. Si la personne le souhaite, les Référents et Co-référents accompagnent la personne accueillie dans la transmission d'une invitation adressée à la ou les personnes concernée(s).
- de son droit à solliciter l'expression et les recommandations de la ou des personne(s) invitée(s) à l'élaboration de son PAP. Concrètement, un courrier est adressé à la personne concernée et ce courrier l'invite à prendre contact avec l'équipe accompagnante afin d'exprimer ses recommandations

concernant l'élaboration du Projet à venir. Ces recommandations sont présentées à la personne accueillie et les Référents et Co-référents engagent un travail d'explication de ces recommandations et de recherche du consentement éclairé de la personne vis-à-vis de ces recommandations. Si la personne accueillie le souhaite et le juge pertinent, elle a la possibilité de joindre ces recommandations à ses propres demandes. Si ces recommandations ne conviennent pas à la personne accueillie, elle est informée de son droit à ne pas en tenir compte et les recommandations formulées par la personne invitée ne figureront pas à l'ordre du jour de la réunion de Projet de la personne accueillie.

La personne accueillie anime sa propre réunion de projet. Elle présente ses souhaits et attentes, elle exprime ses besoins, à l'équipe accompagnante et à la ou les personne(s) éventuellement invitée(s). Elle peut être aidée en cela par le professionnel Référent qui l'a accompagnée dans la préparation de cette réunion ; elle peut également se faire aider par la ou les personne(s) qu'elle aura invitée(s).

La personne accueillie a le droit d'être informée de l'accompagnement proposé par l'équipe accompagnante en réponse à ses besoins, souhaits et attentes au cours de cette réunion. Si certains points ne peuvent recevoir de réponse immédiate, l'équipe accompagnante aura le souci de lui fournir un délai de réponse.

La personne accueillie a droit à une lecture explicative de l'Avenant à son Contrat de Séjour. Si son contenu ne la satisfait pas ou ne correspond pas aux besoins, souhaits et attentes qu'elle a exprimés lors de sa réunion de Projet, elle a le droit d'en refuser la signature. Si la personne accueillie bénéficie d'une mesure de Tutelle, l'Avenant au Contrat de Séjour est transmis au Tuteur pour signature.

Pour résumer : la réunion de Projet est organisée autour de la personne accueillie. Elle y est bien entendue présente et c'est également elle qui, dans la mesure de ses capacités, l'anime. Elle est aidée en cela par le Professionnel Référent et/ou par la ou les personnes qu'elle a invitée(s) à sa réunion.

La personne accueillie détermine les points qui seront traités durant sa réunion. Les différents acteurs présents ont la responsabilité de co-construire une réponse à ses besoins, souhaits et attentes. Cette réponse doit être apportée dans le souci de ses capacités de compréhension.

3.1.2 Rôle et missions de l'équipe accompagnante dans l'élaboration du PAP

Deux professionnels, membres de l'équipe accompagnante, sont nommés Référent et Co-référent du projet de la personne accueillie. Ces professionnels sont identifiés par la personne comme des interlocuteurs privilégiés dans l'élaboration de son Projet d'Accompagnement Personnalisé.

Le travail des Référents et Co-référents est de mettre en place des outils qui permettront à la personne accueillie de s'approprier son temps de réunion et de faciliter l'expression de ses besoins, souhaits et attentes durant sa réunion de Projet. Ils doivent à ce titre informer la personne concernée de la date de sa réunion de PAP au moins un mois avant la tenue de cette dernière.

Les Référents et Co-référents organisent et mettent en place un ou plusieurs temps de recueil des attentes et souhaits de la personne accueillie. Ces temps de recueil revêtent une grande importance car ils doivent aider la personne à s'approprier la démarche d'élaboration de son propre projet. Les Référents et Co-référents ont donc le souci d'organiser ces temps de recueil (nombre, fréquence, durée, etc.) en prenant en compte les capacités d'expression et de projection de la personne concernée. Cette dernière doit avoir la possibilité d'agir sur l'organisation de ces temps de parole. Elle doit pouvoir les provoquer lorsqu'elle le juge nécessaire ; elle doit pouvoir y surseoir lorsqu'elle juge le moment mal choisi. Le rôle des Référents et Co-référents est de favoriser l'adhésion et l'expression de la personne accueillie dans l'élaboration de son Projet et donc d'être soucieux du moment propice à l'expression de ses besoins, attentes et souhaits.

Si la personne en formule la demande, les Référent et Co-référent se mettent en relation avec le ou les personne(s) invitée(s) et recueillent ses/leurs recommandations concernant le Projet à venir. Le rôle des Référent et Co-référent est ensuite de présenter ces recommandations à la personne concernée et de rechercher son consentement éclairé concernant ces recommandations. Le rôle des Référent et Co-référent est de placer la personne accueillie en position de décideur, d'actrice de son propre projet et de lui rappeler ses droits d'adulte accueilli en établissement médico-social. Ainsi, les recommandations exprimées par la ou les personne(s) invitée(s) sont présentées à la personne accueillie comme des propositions et non comme des axes de travail qui s'imposeraient à elle.

Les équipes accompagnantes doivent avoir le souci de créer et de maintenir des échanges de qualité avec les parents et les proches des personnes accueillies. La prise en compte du contexte familial représente en effet l'un des axes essentiels d'une approche globale de la personne, de l'identification de ses ressources, de ses capacités, voire de ses points de fragilité. Ainsi, les histoires familiales singulières des personnes accueillies méritent attention et respect de la part des équipes accompagnantes. Si la personne accueillie le souhaite ou le permet, associer et informer ses parents ou ses proches d'un ou plusieurs projets qu'elle a exprimé(s) peut concourir à sa/leur mise en œuvre. La recherche et la construction de ce partenariat entre les équipes accompagnantes et les familles doit être

pensée comme un outil supplémentaire visant à favoriser l'épanouissement des personnes accueillies dans leur vie d'adulte et de Citoyen.

Pour résumer : Le rôle de l'équipe accompagnante est de mettre en place une démarche d'élaboration de Projet d'Accompagnement Personnalisé qui place la personne accueillie au centre du dispositif. En ce sens, elle réfléchit et met en œuvre son action dans un souci de valorisation des capacités de la personne et dans l'affirmation de sa dimension citoyenne d'adulte accueilli au sein d'un établissement de type social ou médico-social.

L'équipe accompagnante a pour mission de considérer la personne accueillie dans sa globalité. Ainsi, la prise en compte de sa sphère familiale peut permettre de mieux la comprendre et, si elle en exprime le souhait, de co-construire ensemble des réponses à ses besoins, attentes et souhaits.

3.1.3 Droit, rôle et place du Tuteur dans l'élaboration du PAP

Si le majeur protégé par la mesure de Tutelle en exprime le souhait, le Tuteur peut être invité à sa réunion de Projet et formuler ses recommandations concernant le projet à venir. Celles-ci seront transmises au majeur protégé et, si celui-ci est en accord avec ces recommandations, il pourra les ajouter à l'ordre du jour de sa réunion de projet.

Dans le cas où l'expression du majeur protégé serait défaillante, le rôle du Tuteur est de s'assurer que la recherche du consentement éclairé de la personne dont il assure la protection juridique est au centre de la démarche d'élaboration de son Projet d'Accompagnement. Son rôle est également de s'assurer que l'équipe accompagnante axe son intervention auprès du majeur dont il assure la protection juridique autour de la recherche et l'expression de son auto-détermination.

Dans le cas où l'expression du majeur protégé serait défaillante, le rôle du Tuteur peut être d'apporter des recommandations visant à garantir le respect des droits de la personne accueillie.

Le rôle du Tuteur est de s'assurer que l'équipe accompagnante co-construit le PAP du majeur dont il assure la protection juridique dans le respect de ses besoins, attentes et souhaits. Le rôle du Tuteur est de s'assurer que les réponses apportées par l'équipe accompagnante aux besoins, attentes et souhaits de la personne le sont dans le respect de ses droits fondamentaux de Citoyen et d'adulte accueilli au sein d'un ESMS (respect du droit et de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie).

Le rôle du Tuteur est de s'assurer que les réponses aux besoins, attentes et souhaits exprimés par le majeur dont il assure la protection juridique respectent également sa sécurité financière. Ainsi, l'accord du Tuteur sera sollicité pour toute action entraînant une dépense ou un engagement d'ordre financier.

Pour résumer : le rôle du Tuteur est de s'assurer que la démarche d'élaboration du Projet d'Accompagnement Personnalisé du majeur dont il assure la protection juridique est établie dans le respect des droits fondamentaux de ce dernier. Son rôle est également de travailler, dans la mesure du possible, au financement des projets exprimés par le majeur protégé.

3.1.4 Droit, rôle et place d'un parent ou d'un proche dans l'élaboration du PAP

Si la personne accueillie en exprime le souhait, elle peut inviter un parent ou un proche de son choix à sa réunion de Projet d'Accompagnement Personnalisé. Les recommandations de celui-ci peuvent être collectées et lui être présentées, elles peuvent ainsi être incluses à l'ordre du jour de la réunion de projet.

Si l'expression de la personne accueillie est défaillante, le rôle des familles et des proches est de concourir à l'identification de ses besoins, à favoriser l'expression de ses souhaits et attentes, de concourir à la construction et à l'expression de son consentement éclairé, à favoriser l'émergence et l'expression de son auto-détermination.

Pour résumer : Lorsque les personnes accueillies sont majeures, elles sont, au regard du droit, les uniques interlocutrices des équipes accompagnantes. Elles vivent au sein d'un établissement de type social ou médico-social qui a pour mission de leur permettre de vivre leur vie d'adulte Citoyen selon l'orientation qu'elles-mêmes ont décidé de lui donner. Cependant, dans le souci d'une approche globale des personnes accueillies, la recherche de partenaires favorisant leur épanouissement en tant qu'adultes Citoyens doit être au centre des préoccupations des équipes accompagnantes.

Le rôle des parents et des proches dans cette démarche est d'enrichir la réflexion de l'équipe accompagnante par leur connaissance de la personne, de son histoire. Si la personne accueillie le souhaite, sa famille ou ses proches peuvent s'investir dans la mise en œuvre de l'un ou plusieurs de ses projets. Si l'expression de la personne accueillie est défaillante, le rôle de la famille et des proches est de favoriser l'expression de ses besoins, de favoriser l'émergence de ses souhaits et attentes propres, de concourir à la construction et à l'expression de son consentement éclairé, de favoriser l'émergence et l'expression de son auto-détermination.

3.2. Citoyenneté, autodétermination, consentement éclairé et droit de vote

3.2.1 A propos de la Citoyenneté...

La citoyenneté est une source de lien social. Elle ne désigne pas seulement un statut politique. Elle colore également l'ensemble des relations sociales que les individus entretiennent entre eux. Pour Alexis de Tocqueville, ce qui caractérise la société démocratique, à savoir « l'égalité des conditions », se traduit dans toutes les formes de vie sociale.

L'objet propre de la démocratie consiste à donner à une collectivité le pouvoir de décider de sa propre loi. Dans ce cadre, la citoyenneté désigne l'ensemble des conditions permettant la **participation de tous** à la construction de l'intérêt général et à l'élaboration de la loi commune. Quelles que soient leurs différences ou leur appartenance, les citoyens sont soumis aux mêmes lois qui sont les lois d'une puissance commune qui est celle de l'Etat.

La participation de tous à l'activité politique demande que les membres de la communauté disposent non seulement d'un statut égal, mais aussi des ressources nécessaires pour s'engager activement dans l'espace public.

L'évolution actuelle tend vers la promotion des personnes porteuses de handicap en leur permettant de développer leurs capacités au sein de la communauté avec des aides appropriées et non de les « prendre en charge ». Dans ce cadre, le droit de vote des personnes protégées participe à une reconnaissance de leur pleine citoyenneté.

Parole d'usager :

« Nous savons que nous avons des difficultés pour nous exprimer, pour lire, pour compter, pour mémoriser mais nous sommes des êtres humains, des citoyens. Nous voulons faire partie de la société »

Extrait de « Faites-nous confiance. Responsabilisez-nous. Valongez-nous » Association Nous Aussi

Définition de la Citoyenneté :

D'une façon générale, la notion de Citoyenneté renvoie à l'appartenance à la nation, à l'accès à la Cité. En ce sens, elle repose sur trois piliers, devise de la République française, « Liberté, Egalité, Fraternité ».

On peut donc définir la Citoyenneté comme la capacité à jouer un rôle dans la société. Cette capacité suppose non seulement des droits mais aussi la possibilité de les exercer.

La Citoyenneté, c'est pour chacun la capacité d'accès à ses droits, et pour les autres la capacité de lui en assurer les moyens en le reconnaissant comme son égal, ce qui souligne la double dimension de la Citoyenneté : celle d'**appartenance** et celle de **participation**.

La Citoyenneté renvoie à des valeurs (Liberté, Egalité, Fraternité/Solidarité) et des comportements (Bienveillance, acceptation de la singularité, non jugement).

Le respect de la Citoyenneté :

La Citoyenneté se respecte généralement :

- De manière passive, par le respect des droits de l'autre : l'autre appartient à la société et doit pouvoir y participer,
- De manière active, par la défense des droits de l'autre à appartenir et participer à la société, notamment si sa singularité est un frein.

Le respect de la Citoyenneté pour les personnes en situation de handicap :

Parler de Citoyenneté des personnes en situation de handicap, c'est s'interroger sur le fait de savoir si nous vivons dans une société inclusive et si la personne en situation de handicap jouit de l'ensemble de ses droits.

En revenant aux trois piliers « Liberté, Egalité, Fraternité », que tout le monde connaît et auxquels on peut donc se référer spontanément à tout moment, on constate que si ces droits sont proclamés dans plusieurs textes, et finalement inscrits aujourd'hui dans la conscience collective, il est utile de rester vigilant, actif et engagé quant à la mise en œuvre effective de ces droits pour les personnes en situation de handicap.

« Le handicap joue un rôle primordial dans la notion de Citoyenneté car il équilibre la société au regard d'une normalité restrictive. En d'autres termes, le handicap rappelle le droit à la différence. L'origine de la Citoyenneté, c'est l'accès à la Cité. Il s'agit de réfléchir à la notion de légitimité à l'accès à une vie sociale et professionnelle en promouvant l'autodétermination de la personne en situation de handicap, son libre choix participatif, quel que soit son projet de vie et son lieu de vie (domicile, foyer, etc.).¹ »

¹ ADAPT – Commission citoyenneté et vie associative – oct 2013

3.2.2 A propos de l'autodétermination...

Le mot « autodétermination » se réfère tant aux acquis de la philosophie qu'à ceux du droit international.

En termes philosophiques, il désigne la **possibilité pour un individu de choisir librement sa conduite et ses opinions, hors de toute pression extérieure.**

On parle d'un besoin psychologique de se tenir à l'origine de son comportement, attitude qui favorise l'épanouissement de la personne.

Le respect du principe d'**autodétermination** constitue un positionnement **éthique** mais également un principe d'accompagnement, un levier pour que les personnes en situation de handicap puissent vivre avec et parmi les autres.

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

Être acteur de sa vie, c'est exercer le droit propre à chaque être humain de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités.

Avoir le pouvoir de décider pour soi-même est un apprentissage qui se développe. Accompagner les personnes en situation de handicap à devenir ce qu'elles ont envie d'être, avec un soutien adapté, c'est permettre à chacun de participer à la société en tant que Citoyen et d'accéder au bien-être à la fois émotionnel et matériel qui contribue à une meilleure qualité de vie.

Cela implique d'avoir la possibilité :

- De multiplier les expériences pour identifier ses envies,
- D'oser prendre des risques pour apprendre de ses erreurs,
- De s'exprimer et de pouvoir s'affirmer dans ses choix (et d'être autorisé à le faire...)
- D'apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions et à les assumer.

Parole d'usager :

« L'autodétermination c'est être autonome mais cela ne veut pas dire qu'on a besoin d'aucune aide. Cela veut dire se faire aider seulement quand on le décide et quand on en a vraiment besoin.

Pour nous, l'autodétermination c'est pouvoir décider de sa vie et tout le monde peut s'autodéterminer selon ses capacités. »

Extrait de « Faites-nous confiance. Responsabilisez-nous. Valonsez-nous » Association Nous Aussi

Définie par Wehemer et Sands (1996)

comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées, l'autodétermination est au cœur de nombreux débats.

L'autodétermination consiste à choisir librement, **ce qui requiert la présence d'une alternative.** Elle traduit également la volonté de transformer son envie en décision. Ce

processus nécessite d'avoir la capacité d'analyser et d'agir en fonction de son propre choix, d'être apte à prendre un risque, à anticiper et à assumer les conséquences de ses actes (Ninacs, 2003).

Si je suis autodéterminé, je suis responsable ; l'un ne va pas sans l'autre. Or, lorsqu'une personne porteuse de handicap prend une décision qui peut la mettre en difficulté voire en danger, qui assume les risques et porte la responsabilité de cette décision ?

C'est l'un des dilemmes éthiques majeurs autour de cette question. Dans ce cadre, l'affect ou la volonté de ne pas vouloir contrarier ou déplaire à ses parents ou à ses référents éducatifs peut fortement influencer les choix des personnes en situation de handicap et engendrer de douloureux conflits de loyauté que celles-ci résoudront généralement en renonçant à leurs désirs ou besoins afin de privilégier la relation, le lien.

L'institution est bien souvent au cœur des défis de l'accès à l'autodétermination des personnes porteuses de handicap. Parmi les défis qui lui incombent, et dans le cadre du partenariat qui lie professionnels et proches aidants, l'institution est en charge de la mise en place des conditions propices à l'autodétermination de ses bénéficiaires.

Derrière la définition simple de l'autodétermination (décider librement), se cachent des tenants et des aboutissants bien plus complexes.

Le défi des professionnels est d'évoluer de la « simple » protection à l'expérimentation par les personnes accompagnées. Ce processus peut passer par la parole et les actions groupées. Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir exprimer leurs interrogations et leurs besoins puis prendre des décisions, que ce soit de manière individuelle ou collective.

Il s'agit donc de permettre à toute personne en situation de handicap de progresser vers une capacité d'autodétermination mais aussi de résoudre les tensions qui existent entre les garanties d'une liberté et les garanties d'une sécurité via une protection.

L'autodétermination n'est pas simplement « être indépendant ». Ce n'est pas non plus simplement la capacité à faire des choix. Il s'agit bien d'un apprentissage à pouvoir gérer sa vie en décidant de là où on veut vivre, avec qui on veut vivre, ce que l'on veut faire comme travail, ce que l'on veut faire comme loisirs, etc.

Cet apprentissage se fait dès le plus jeune âge, en famille, à l'école, en institution, dans tous les contextes de la vie.

La personne n'est pas autodéterminée toute seule. L'entourage (familles, proches, professionnels) est partie prenante de la garantie de ce droit et concourt à réunir les conditions de son plein exercice, autant que cela est possible au regard de la situation de la personne concernée.

Parmi ces conditions, la question du recueil du consentement éclairé est majeure...

3.2.3 A propos du consentement éclairé...

Qu'est-ce que le consentement éclairé ?

Le consentement renvoie à l'acquiescement, à l'approbation, à l'assentiment d'une personne à une action ou à un projet. Ce droit au consentement suppose la possibilité d'accepter comme de refuser.

C'est la « décision prise par un individu capable qui a reçu l'information nécessaire (oralement et par écrit si possible), qui l'a bien comprise et qui, après l'avoir examinée, est arrivée à une décision sans avoir subi une pression, une influence indue ou une intimidation. »

Pour la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, dans un avis sur le consentement des personnes vulnérables rendu en avril 2015, le consentement est une manifestation de volonté qui permet de porter à la connaissance d'autrui sa propre volonté.

Initialement issu du secteur médical, le consentement éclairé s'est ensuite transposé au travail social et, du point de vue éthique, deux préceptes peuvent présider au choix de recourir au consentement éclairé :

- Le premier consiste à « **agir de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen.** » Il s'agit du refus d'instrumentaliser autrui quelle qu'en soit la (« bonne ») raison.
- Le second rappelle que la dignité de la personne n'a pas de prix et qu'il n'y a aucune raison de décider à sa place car cela est une atteinte à sa dignité. Autrement dit : « Tout ce que tu fais pour moi, sans moi, tu le fais contre moi. » (Nelson Mandela)

Inscrire la recherche du consentement éclairé dans sa pratique professionnelle de travailleur social a de multiples avantages.

6 bonnes raisons à la pratique du consentement éclairé :

1. Elle positionne dès le début de l'intervention la personne en tant que sujet de droits.
2. Elle lui donne à comprendre le cadre dans lequel le professionnel intervient et ses limites.
3. Elle rééquilibre la relation par l'apport d'informations claires et adaptées à la situation de la personne. Elle est un frein à la logique de toute puissance consciente ou inconsciente.
4. Elle permet de sortir de l'implicite en posant des mots sur ce qui peut ou va être fait.
5. Elle ouvre la possibilité d'un dialogue ou du moins d'un échange sur les conditions permettant à la personne de bénéficier de telle ou telle prestation ou service.
6. Elle contribue à la construction d'une relation de confiance grâce à la possibilité qui est donnée à la personne d'interroger le professionnel et de se positionner.

« **Le consentement confronte à la complexité au cœur du lien social, à la croisée de lois, de règles et de l'éthique.** La nature, la légitimité, l'effectivité du consentement interrogent le travail social. Qu'est-ce que consentir ? Qu'est-ce que le consentement engage et garantit ? N'est-il pas limité et paradoxal, au-delà de l'idéal réaffirmé de la « participation de la personne » ?

Dans la pratique, le recueil du consentement éclairé se révèle difficile parce qu'il nécessite beaucoup de temps et d'habileté professionnelle pour la relation entre l'intervenant et la personne vulnérable/protégée/aidée. Pour autant, la recherche de ce consentement éclairé correspond à la position attendue des travailleurs sociaux « aux côtés de l'utilisateur » ainsi qu'aux valeurs exigeantes que le travail social a toujours ajoutées aux valeurs républicaines qu'il partage avec les autres acteurs sociaux. »

Cette question du consentement éclairé se pose pour tous les actes de la vie personnelle et citoyenne. Dans ce dernier aspect se pose inmanquablement, pour les personnes atteintes de déficience mentale, la question du droit de vote.

3.2.4 A propos du droit de vote...

La participation politique désigne l'ensemble des moyens par lesquels un citoyen peut activement faire valoir sa prérogative à participer à l'exercice du pouvoir.

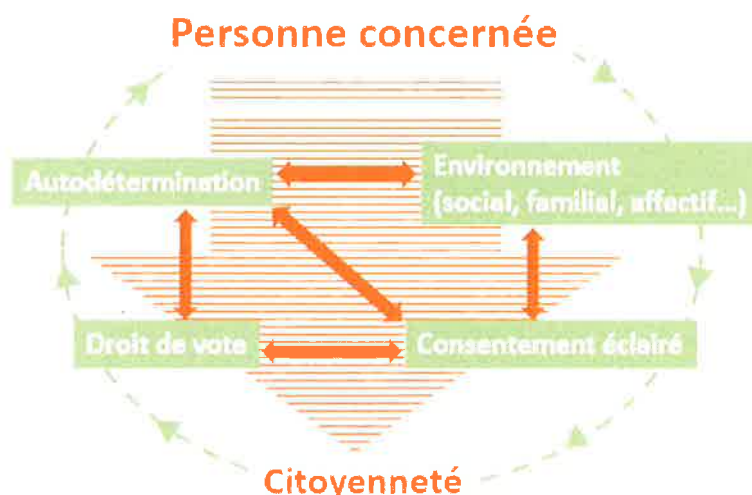
Le pouvoir de voter, d'être élu et de s'exprimer librement constitue pour beaucoup les caractéristiques par excellence d'un régime démocratique. Longtemps restreint à une minorité de la population, à savoir les hommes adultes dotés des ressources jugées

pertinentes pour participer à la vie publique (diplômes, profession, niveau de fortune, etc.), le droit de vote s'est progressivement élargi durant le 20^{ème} siècle.

Aujourd'hui, le droit de vote est ouvert à toutes les personnes souffrant d'un handicap mental (art. 11 de la loi n°2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice). Cette loi reconnaît ainsi la pleine citoyenneté des personnes protégées.

Dans l'exercice de ce droit se combinent à la fois la question de la citoyenneté (accès à la vie de la Cité), de l'autodétermination (droit de décider sans contrainte) et du consentement éclairé (accès à l'information, accompagnement à la compréhension, formulation et mise en actes de ses choix).

Vers une modélisation...



3.3 Juste positionnement professionnel

A la différence de la posture qui définit la manière de s'acquitter de sa fonction, convoquant ainsi une dimension éthique et relevant de choix bien souvent personnels, le positionnement professionnel renvoie plus à une tension, à un équilibre entre des forces contradictoires dont, entre autres, la culture personnelle et professionnelle, celle de l'institution aussi, des valeurs et idéaux, etc.

Le positionnement professionnel est donc à la croisée de plusieurs champs : le cadre législatif et réglementaire, l'institution et ses missions, l'utilisateur, les valeurs, la déontologie professionnelle, etc.

La question qui se pose au professionnel dans chaque situation singulière est alors : que dois-je faire dans cette situation ?

Répondre à cette question peut donc apparaître délicat tant les champs d'influence peuvent être nombreux. Néanmoins, et dans le cadre de la présente saisine, le comité d'éthique souhaite rappeler un certain nombre de fondamentaux.

3.3.1 L'apport des RBPP

Tout d'abord, en matière de Projet d'Accompagnement Personnalisé et de positionnement professionnel, des principes d'intervention associant les personnes accompagnées aux décisions les concernant ont été fixés par la HAS dans le cadre de la RBPP relative aux « attentes de la personne et le projet personnalisé », amplifiés par le renforcement des droits des usagers.

Sont notamment affirmés :

- Le droit à un accompagnement adapté aux spécificités de la personne, à ses aspirations et à ses besoins (y compris de protection), à l'évolution de sa situation, respectant son consentement éclairé (ou, à défaut, celui de son représentant légal) ;
- Le droit d'exercer un choix dans ces prestations adaptées (dans le respect de l'éventuel cadre judiciaire) ;
- Le droit de participation directe de l'utilisateur ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne.

La même RBPP assigne ainsi les missions suivantes aux professionnels :

- Aider la personne à affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisés ;
- Créer un cadre facilitant l'expression différenciée des attentes de la personne, de ses proches et de son représentant légal.

La HAS précise en outre que « le projet est une démarche dynamique de co-construction qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tensions à géométrie variable selon les situations et les périodes entre les personnes, leur entourage et les divers professionnels amenés à les accompagner », positionnant ainsi le professionnel

en équilibre au milieu de l'ensemble de ces systèmes, l'amenant aussi à une nécessaire neutralité dans l'intérêt des usagers.

Dans le cadre de la recherche de la participation la plus forte de la personne par les professionnels, l'élaboration et la mise en œuvre du PAP passent par :

- Une information préalable adaptée ;
- La recherche de formes de communication diversifiées et adaptées aux capacités d'expression et d'élaboration des personnes, et au niveau de maturité des mineurs ;
- Un questionnement régulier de la personne favorisant son expression et son autonomie.

Il est enfin précisé que les tiers (entourage, intervenants à domicile, représentants légaux) peuvent jouer un rôle dans la mise en place concrète de la participation des personnes et que plus ces tiers impliqués dans le projet de la personne sont nombreux (représentant légal, proches, magistrats, prescripteurs, etc.), plus le professionnel devra s'assurer :

- De sa compréhension du rôle de chaque partie prenante ;
- Que sa parole soit entendue par chacune d'elles,
- Du respect de son souhait de confidentialité (dans les limites des dispositions légales ou décisions judiciaires) ;
- Du respect de son confort de vie et de ses attentes principales.

Globalement, tout au long du process de PAP, le professionnel doit :

- Repérer et respecter le temps nécessaire à la personne pour se poser et entamer un dialogue avec les parties prenantes ;
- Alternier temps d'échanges et de réflexion personnelle afin de permettre à la personne de se forger une opinion ;
- Mettre en place un dialogue neutre pour repenser et réajuster les propositions.

En matière d'accompagnement et d'aide dans ses choix, voire dans les échanges avec les professionnels, la HAS précise dans la RBPP que l'usager peut choisir librement la personne de son environnement relationnel. Ainsi, même en cas de présence d'un représentant légal, il peut être proposé à la personne d'autres soutiens : entourage, bénévoles au sein de la structure, etc.

Enfin, précise la RBPP, en matière de décision, plus elle « impacte » la vie de la personne, plus il est recommandé que celle-ci y soit associée de près, dès lors qu'elle l'accepte et dans le respect du cadre judiciaire.

3.3.2 Le rapport Aguilar

Ensuite, de manière plus générale, concernant la protection juridique des majeurs et les droits des personnes en situation de handicap, le rapport de l'ONU faisant suite à la visite d'un inspecteur est tout à fait éclairant sur les évolutions attendues, y compris en lien direct avec la saisine sur lequel porte le présent avis.

Ainsi, le « rapport Aguilar », du nom de l'inspectrice missionnée par l'ONU, exige-t-il entre autres :

- Que le droit des personnes en situation de handicap de voter et de se présenter aux élections doit être déconnecté de la capacité juridique (c'est ce qui entraînera la modification de la loi française en la matière) ;
- Que des efforts plus importants soient mis en œuvre pour consulter en premier lieu les organisations de personnes en situation de handicap et élargir leur représentation au sein du Conseil, y compris celle des personnes autistes, des personnes présentant des handicaps psychosociaux, des personnes ayant des handicaps intellectuels, des personnes sourdes et des personnes sourdes-aveugles, en lieu et place des organisations représentant les intérêts des personnes en situation de handicap, telles que les prestataires de service et les associations de parents, trop systématiquement mobilisés ;
- Que le Gouvernement français prenne des mesures pour promouvoir la participation effective des femmes et enfants en situation de handicap à la prise de décisions qui les concernent ;
- Que le Gouvernement français assure l'indépendance des personnes en situation de handicap dans l'ensemble des lieux de vie, en opposition aux trop nombreux placements en établissement, y compris suffisamment de services d'appui de qualité dans les villes et les communautés où elles vivent, et par le défaut de sensibilisation aux droits des personnes en situation de handicap de vivre de façon autonome dans la société ;
- Que la France revoit d'urgence sa législation en vue de supprimer les régimes de prise de décisions substitutive et garantisse ainsi l'accès de toutes les personnes en situation de handicap à des systèmes de prise de décisions accompagnée, quel que soit le niveau d'aide dont ces personnes pourraient avoir besoin pour prendre des décisions éclairées ;
- Que toutes les politiques publiques, y compris celles qui portent expressément sur le handicap, abordent le handicap selon une approche fondée sur les droits de l'Homme et visent à supprimer les obstacles qui entravent la participation pleine et effective des personnes en situation de handicap ;

- Que la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap soit inscrite au rang des priorités nationales.

Le comité d'éthique fait siennes les présentes recommandations et souhaite que l'intervention des équipes auprès des adultes en foyer de vie s'en inspire largement.

Bibliographie

Dubasque Didier, *écrire pour et sur le travail social*, « Agir avec la personne, 6 bonnes raisons de lui demander son avis » - 08/2020

Emmanuel Kant, *La métaphysique des mœurs*

Avis relatif au consentement éclairé, CSTS – 06 déc 2013

John Pitseys Crisp, démocratie et citoyenneté, « Dossiers du CRISP » 2017/1 N°88 | pages 9 à 113 ISSN 2736-2280 ISBN 9782870751718

RBPP de la HAS « attentes de la personne et le projet personnalisé », www.has-santé.fr

Rapport Aguilar, ONU – 2019

Dates des séances de travail

Evocation de la situation lors de la réunion du comité du 31 mars 2021,
Lecture de l'avis rédigé lors de la réunion du 30 juin 2021,
Validation de l'avis lors de la réunion du 22 septembre 2021

Secrétariat du comité d'éthique

Siège de l'association LesPEP64

Comité d'éthique

9, rue de l'Abbé Grégoire

64140 Billère

Mail : comite-ethique@pep64.org

