

Comité d'éthique

Avis du comité d'éthique suite à la saisine n°3 d'un responsable d'établissement :

Vie affective et sexuelle des personnes accompagnées, rôle de nos équipes en la matière et équilibre des places et postures



La solidarité en action
Médico-Social 64240

Synthèse de l'avis du comité d'éthique

Le présent avis aborde une nouvelle fois la délicate question des rôles et places de chacun, cette fois sous l'angle des relations amicales voire affectives et sexuelles que les personnes en situation de handicap peuvent nouer.

Il est fait référence aux paragraphes des avis précédents précisant un certain nombre de points également abordés dans le cadre de cette saisine n°3, mais il y est aussi question de la coopération entre les parties prenantes, de leur information, de la communication, des postures des uns et des autres.

Globalement, sur l'ensemble de ces questions, le comité d'éthique recommande :

⇒ **Sur la dimension coopération :**

- Qu'un partage soit fait, entre toutes les parties prenantes, de l'état et de l'évolution du cadre et des connaissances concernant les droits et libertés des personnes accueillies, le statut, rôle et fonction de chacun (y compris l'usager),

- Que l'intérêt supérieur des usagers concernés préside à tous les débats, au sein de l'équipe mais aussi avec les aidants ; ainsi, la nature même de la relation ne peut pas dépendre d'une autre appréciation et d'une autre responsabilité que celles de l'usager lui-même, mis à part dans les situations relevant de la mise en danger avérée.

- Que la question du bon équilibre protection-droits et libertés (ou bénéfique-risque) relève toujours d'une appréciation plurielle, réunissant équipe, usagers et leurs proches aidants et/ou responsables légaux.

- D'identifier le rôle et la place tenus par l'aidant face à la personne aidée, son degré d'implication au regard des rôles tenus par les professionnels.

- D'identifier la perception des proches sur les besoins et les attentes qu'ils estiment nécessaires.

- Que les rôles et missions des mandataires à la protection soient régulièrement expliqués aux personnes accueillies concernées par ces mesures.

- Que les mandataires familiaux soient informés par les équipes des ressources informatives à leur disposition, pour être éclairés sur leurs missions, leur rôle et les recours possibles en cas de litige.

- Que les mandataires familiaux soient informés des rôles et missions des professionnels et des limites de leur action.

⇒ **Sur l'accompagnement des usagers :**

- Qu'un travail soit fait sur la reconnaissance des relations sexuelles et affectives comme un droit fondamental de tout être humain quelle que soit sa condition.
- Qu'un climat de confiance soit toujours recherché afin que toutes ces questions puissent être abordées librement.
- D'échanger avec la personne accueillie et l'aider à définir systématiquement la place qu'elle souhaite donner à ses aidants et à son entourage pour son accompagnement, et celle que ceux-ci veulent/peuvent prendre tout au long de cet accompagnement. S'assurer que son choix s'effectue hors de toute pression et non pas dans le but d'éviter un conflit.
- De définir avec la personne la nature des informations partagées avec les proches, aidants/représentants légaux et les différents sujets qu'elle souhaite ou non aborder.
- De définir les modalités de transmissions de ces informations (entretiens réguliers, cahier de liaison, etc.)
- De recueillir auprès de la personne sa connaissance et sa perception de son entourage, et réaliser un « état des lieux » des parties prenantes. Le questionnement peut être le suivant : qui sont les personnes de son entourage ? comment la personne les perçoit-elle ?

⇒ **Sur la dimension de travail en équipe :**

- Qu'une attention soit portée sur la connaissance des relations interpersonnelles entre la personne et son entourage : comment la personne perçoit-elle sa place et son rôle social vis-à-vis de son entourage ? quels sont les liens qui relient la personne à son entourage ? quelle est la capacité de la personne à entrer en relation avec des proches ? qui apporte à la personne un appui concret ?
- Que les professionnels soient régulièrement informés des évolutions légales en matière de partage d'information, de rôles et missions des mandataires à la protection des personnes.
- Que ces dilemmes éthiques soient travaillés dans les équipes.
- Que ces dilemmes éthiques soient travaillés avec les personnes accueillies, dans les limites de leurs capacités de compréhension.
- Que la décision d'alerter un mandataire légal contre le consentement de la personne concernée au sujet d'une situation de danger soit systématiquement prise en équipe pluridisciplinaire avec comme seul objectif la protection de la personne face à un danger ou une situation de danger pouvant faire d'elle la victime d'un crime ou d'un délit considéré comme tel par la loi.

Sommaire

1 – compréhension de la saisine par les membres du comité d'éthique

2 – références aux avis précédents

3 – point de vue/ avis du comité d'éthique

3.1 – mise en danger / devoir de protection : dilemme et paradoxe

3.1.1 - La question de la toxicité relationnelle :

3.1.2 - Quid du devoir de protection ?

3.1.3 - Quelles pistes pour informer, s'informer, avec et pour la personne ?

3.2 - coopération, communication, formation, un triptyque dans l'intérêt des personnes accueillies

3.2.1 – coopération et alliance en faveur des personnes accompagnées

3.2.2 – conflits et recours en la matière

3.2.3 – dispositions légales relatives au partage d'informations

3.2.4 – compétences des familles, mise à jour des connaissances

Avis du comité d'éthique

1 – 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 portait bien une dimension d'ordre éthique.

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

- La question de la mise en danger de l'utilisateur, source de possibles limitations à sa liberté d'aller et venir notamment,
- Le devoir de protection qui échoit aux équipes dans de telles situations,
- La question de l'information face à de telles situations,
- La dimension de coopération familles/tuteurs/structures,
- Les recours possibles en cas de conflit,
- Le partage de l'information entre toutes ces parties prenantes,
- La prise en compte des capacités ou difficultés de communication en cette matière,
- La question de la mise à jour des compétences des familles en la matière, de leur formation / information.

2 – les références aux avis précédents

La présente saisine renvoie en de nombreuses dimensions aux avis précédemment rendus, validés et diffusés. Nous ne traiterons donc pas les sujets déjà abordés dans le cadre des avis précédents.

Ainsi y retrouve-t-on :

- La question de la place de chacun dans le projet individuel, voir point 3.1 de l'avis n°1,
- La question du consentement, de l'adhésion à la relation affective et sexuelle, voir point 3.1 de l'avis n°2,
- La question du domicile, voir point 3.3 de l'avis n°2.

3 – point de vue / avis du comité d'éthique

3.1 – mise en danger / devoir de protection : dilemme et paradoxe

3.1.1 - La question de la toxicité relationnelle :

Une relation peut être qualifiée de toxique dès lors qu'une emprise avérée s'étend d'une personne vers une autre, et que cette emprise est de nature à satisfaire de manière unilatérale l'un des membres liés par cette relation, au détriment de l'autre. Un déséquilibre s'installe alors entre les personnes et celle qui est en position de faiblesse peut en souffrir de manière conséquente. Pour autant, il y a lieu de distinguer ce qui relève d'une relation dite « normale », avec pourtant ses contradictions, ses heurts, ses conflits et ses mises au point nécessaires pour nourrir les personnes impliquées et la qualité du lien qui les unit, de ce qui relève de la possession jusqu'à la dépossession de ce qui fait l'essentiel de la personnalité de l'une des personnes concernées.

La subjectivité rattachée aux points de vue différents lorsqu'on l'on observe la situation de l'extérieur peut être un frein à la résolution d'un problème relationnel car elle peut de fait orienter une réponse, une attitude, et de fait déposséder toutes les personnes impliquées de ce qui fait l'essence même de leur personne, et du coup nuire à la relation et à l'intégrité même des personnes.

Sans entrer dans le détail des attributs des personnes dites « toxiques », l'on peut seulement avancer le postulat qu'elles posent sur l'autre une emprise émotionnelle, impliquant de fait un rapport dominant/dominé, masqué par toutes sortes de manipulations, conscientes ou inconscientes, assorties de stratégies parfois violentes, dont la personne victime ne parvient pas ou plus à s'extraire. De fait, celle-ci se conforme aux attentes de l'autre, abandonnant les siennes, pour ne pas froisser ou même être rejetée par l'autre. La frustration s'installe alors et les capacités à s'exprimer par soi-même s'étiolent, laissant place à l'effacement et à la culpabilité.

Si l'on devait poser une définition de ce qui est toxique, nous nous appuierions sur l'éclairage du « Larousse » : « se dit d'un produit ou d'une substance nocifs pour l'organisme ». Une seconde définition du mot « toxique » nous indique qu'il peut aussi être attribué à une personne ou à une relation dont l'influence est psychologiquement nocive, pernicieuse.

Pour autant, la liberté de choisir une personne et d'entrer en relation avec elle, amicalement ou amoureuxment, est un droit fondamental reconnu à tout un chacun, et ce, quels que soient son état et sa condition. Il n'en demeure pas moins que certaines relations peuvent être plus redoutables que d'autres, et parfois finissent par s'accompagner d'humiliations, de soumissions de toutes sortes, voire de violence physiques et verbales.

Cela se traduit par la perte d'autonomie d'une des personnes, et une montée

d'angoisse, voire une modification des comportements nuisant à l'équilibre de la personne peut apparaître. Ainsi, l'un des deux membres de cette relation peut mettre l'autre constamment en insécurité.

Dès lors, constater que cette relation est de nature à générer chez la personne atteinte des troubles de nature à altérer à la fois son raisonnement, son équilibre, sa santé, cela revient à nous questionner sur le versant délictueux de ce qui est nommé une relation toxique, et donc se tourner vers le droit pénal. En effet, ces atteintes peuvent-elles être considérées comme le résultat de comportements répréhensibles de la part de leur auteur, comme des contraventions, des délits de droit commun qui pourraient être traités et reconnus devant une juridiction pénale ? Les troubles dont il est question sont-ils de nature à produire des effets chez la personne qui pourraient être qualifiés de préjudices conséquents pouvant atteindre de manière grave la santé de la personne ?

Il s'agit là de la première des questions à peut-être se poser pour légitimer une intervention de la part de l'entourage dans une relation, de fait supposée toxique. D'autant plus lorsque celle-ci met en scène deux personnes protégées sur un plan légal du terme.

Le comité recommande à cet endroit :

- Qu'un travail soit fait sur la reconnaissance des relations sexuelles et affectives comme **un droit fondamental** de tout être humain quelle que soit sa condition,
- Qu'un **climat de confiance** soit toujours recherché afin que toutes ces questions puissent être abordées **librement**.

3.1.2 - Quid du devoir de protection ?

Mais, si dans une relation entre deux majeurs possédant toutes leurs facultés et pouvoirs, il appartient à chacun d'engager les processus de retrait et de défense, dès lors que l'un d'entre eux est atteint par l'autre, qu'en est-il lorsque ces deux personnes sont des majeurs protégés, et comment intervenir envers chacun pour leur permettre de vivre mieux la relation, voire protéger l'un des individus dès lors que l'atteinte sur l'un deux est manifeste et sans équivoque ?

Par ailleurs, quand on sait la difficulté connue pour des personnes porteuses de handicaps psychiques dans des foyers de vie ou autres établissements spécialisés pour adultes, pour entrer en relation, qu'en est-il de la chance de pouvoir tisser un lien si celui-ci est mal interprété, mal accompagné, ou si les conditions ne sont pas mises en place pour que chaque personne puisse être responsable du bout de la relation qui lui appartient pour nourrir l'ensemble ?

Il n'y a pas d'objection à admettre que le droit à la relation amicale, amoureuse, est une nécessité première, et même une normalité au sens statistique du terme. Nous ne devons pas en effet ignorer que l'absence de lien s'inscrit dans des tableaux de précarité et d'exclusion. De même, les difficultés relationnelles et affectives sont souvent considérées comme des pathologies du lien. Nonobstant, le fait que la personne déficiente relève du droit commun en la matière (Cf. Loi du 2/01/2022, et loi du 11/02/2005), cela nous invite à éviter toute restriction de ces relations, qui serait alors considérée comme discriminatoire.

Ainsi, dès lors que le handicap peut devenir, de fait, par les manques connus, une entrave à la construction de ces liens, comment intervenir à la juste place pour permettre une relation épanouissante ? Comment ne pas s'immiscer, par souci d'un surcroît de protection, à ce qui ne serait pas une toxicité mais simplement des tensions relationnelles présentes dans toute amitié ou couple ?

Si par le passé, les pratiques permettaient sans ambages de restreindre, voire interdire les relations, comment ne pas se situer aujourd'hui dans un abus de droit en intervenant à outrance dans ce qui relève seulement de l'intimité ? Jusqu'où peut-on, par une autorité de fait (les aidants, les professionnels, l'entourage), finir par contrôler et cadrer ce qui relève de la spontanéité et de l'histoire de deux personnes ? Jusqu'à quand et jusqu'où, cette autorité, lorsqu'elle est parentale, y compris même avec des majeurs protégés, peut-elle s'exercer dans le contrôle et la régence de relations entre adultes, ces derniers fussent-ils protégés ? Le parent, la famille, conserveraient-ils donc un droit de contrôle de la relation pour toute la vie, dont hériteraient automatiquement, par transferts de responsabilités, les professionnels impliqués dans la relation, en nom et lieu d'un handicap, vécu comme privatif de droits et d'une contrainte de protection ?

Par un autre questionnement, comment amener les personnes à s'approprier les angles, détours et méandres de la complexité d'une relation humaine pour qu'elle soit le plus épanouissante possible ? Comment installer le contexte le plus adapté pour que chacun, dans l'inconnu et la maladresse de la découverte, acquièrent les compétences nécessaires pour exprimer pleinement leur personnalité dans le respect de l'autre ? Comment doser l'intervention dans un seul but de protection pour que cette intimité qui se façonne au quotidien ne soit pas le lieu d'un spectacle ouvert aux yeux de toutes les légitimités qui l'entourent de fait (aidants, proches, familles, professionnels) ?

Comme on a pu le voir par ailleurs dans les précédentes saisines, comment ne pas restreindre ou réduire à néant tout lieu et espace-temps d'intimité, qui finit souvent d'ailleurs par annihiler toute histoire ? La projection des normes de « ceux qui entourent » la relation peut en effet nuire à l'équilibre d'une relation et donc des personnes, parce que ce que l'on veut ou projette n'est que le produit de nos propres désirs.

Les représentations de chacun, à ce titre, proches-aidants et professionnels, ne doivent-elles pas de plus être régulièrement questionnées, ensemble, pour que les personnes accompagnées ne soient pas seulement vouées à entrer dans le cadre de normes communément admises, telle que l'hétérosexualité, le couple uni à vie, basé sur un engagement stable, harmonieux et fidèle ?

De fait, la personne qui porte un handicap qui voudrait expérimenter une relation intime, et ce quelle que soit sa nature, se trouve plongée dans un paradoxe conséquent, posé sur l'intention première de la protection : on l'encourage d'une part à penser et à agir par elle-même, et à entrer en relation, et, en même temps, on prend le risque de rendre celle-ci impossible, ou pour le moins inaccessible, parce qu'on considère trop souvent qu'elle est trop fragile pour la supporter, du fait de sa vulnérabilité.

Ainsi, postuler que le handicap est une vulnérabilité face à la relation intime, et plus encore face à une possible sexualité, prétextant que la personne mérite systématiquement une protection des proches et professionnels revient à dire qu'on la maintient dans un statut d'assisté. Un statut voisin de celui de l'enfance, ou au mieux de la préadolescence, canalisant ainsi toute découverte progressive, qui comme toutes les autres, n'est et ne doit être que le fruit de l'expérience unique de la vie, d'un apprentissage qui sied à chacun, avec ses bonheurs et ses affres.

Finalement, l'excès de protection revient à considérer que la société accepte, valorise même l'idée que les personnes porteuses d'un handicap psychique ou mental puissent avoir une sexualité, une vie intime, pourvu qu'elle reste dans le champ de l'infantile, et plus encore du handicap. Il y a donc un intime du handicap, une sexualité du handicap, et non tout simplement une sexualité et une intimité destinées à ces personnes. Or, et avant toute chose, l'une et l'autre sont d'abord humaines, et reposent sur la qualité de la relation qui les rend possibles.

Pour autant, nous devons admettre que la fragilité de certaines personnes appelle une vigilance de l'entourage, autant familial que professionnel, et que nous ne pouvons pas laisser quelqu'un être le fruit de tourments, qui pourraient être qualifiés d'infractions pénales, visant une dégradation de l'état de santé mental, psychique ou physique de la personne. C'est peut-être ce point qui est le plus délicat pour situer le juste interventionnisme, légitime et bienveillant.

Le comité recommande à cet endroit :

- Que l'**intérêt supérieur des usagers** concernés préside à tous les débats, au sein de l'équipe mais aussi avec les aidants ; ainsi, la nature même de la relation ne peut pas relever d'une autre appréciation et d'une autre responsabilité que de **celles de l'utilisateur lui-même**, mis à part dans les situations relevant de la **mise en danger avérée**,
- Que la question du **bon équilibre protection-droits et libertés** (ou bénéfice-risque) relève toujours d'une appréciation plurielle réunissant équipe, usagers et ses proches aidants et/ou responsables légaux.

3.1.3 - Quelles pistes pour informer, s'informer, avec et pour la personne ?

Nous devons admettre en effet que certaines personnes porteuses de handicaps divers, notamment mental ou psychique sont et restent vulnérables. Elles doivent donc de fait bénéficier d'une attention en lien avec leurs besoins, mais aussi de fait être protégées des abus qui pourraient leur être préjudiciables.

Alors, comment agir pour que les interventions des proches aidants et des professionnels confondus ne puissent avoir un caractère néfaste dès lors qu'elles sont intempestives et inappropriées, et pourraient également alors être considérées comme des abus sur le pouvoir d'agir des personnes ? Et comment faire en sorte que ces interventions ne rajoutent pas à la souffrance des personnes dont nous avons à nous occuper, par le simple fait que leur fréquence et leur intensité ajoute de la dépendance à notre égard et les empêche d'agir et de penser pour elles, par elles même ?

Cet interventionnisme, dès lors qu'il n'est pas parlé, ou posé par excès de prudence, peut finalement tisser un faisceau de surveillance nocif, justifié par la vulnérabilité des plus faibles. Cela conduirait alors à la possibilité d'une relation, voire intime et peut-être même sexuelle, mais bel et bien encadrée et contrôlée. Autrement dit, celle-ci sera gérée, au sens propre du terme, et ce faisant, échappera alors à la beauté de ce qui pourrait naître d'une relation saine, élaborée par les personnes elles seules, réduisant ainsi tout cela à une pratique hygiéniste, ne relevant plus du tout du désir mais du seul besoin. Nous pouvons donc convenir, que, par la seule justification de la protection des personnes, l'ensemble de telles pratiques signeraient la fin de l'intime, y compris de toute sexualité en tant que lieu du mystère de l'autre, de celui dont la jouissance, à tout jamais, est voué à nous échapper tant cela doit rester du domaine du secret des personnes. Ce serait alors la victoire de la transparence étalée à tous, le plus grand des fantasmes actuels de l'accompagnement.

Mais, nous devons bien nous rendre à l'évidence, dans la plupart des cas, ce sont les personnes qui portent ces handicaps qui, elles-mêmes, manifestent à la fois leurs désaccords et leur déplaisir à être ainsi par trop « encadrées ». Elles auraient même tendance, à l'heure de la reconnaissance de leurs droits et libertés, à s'engouffrer dans la brèche que les nouvelles pratiques d'autodétermination leurs ouvrent, donnant accès au champ de l'intime voir du sexuel pour l'investir et s'y découvrir, expérimenter. Et le tout se fait avec une revendication de plus en plus forte de la place de sujet, de sujet désirant, et même sexué, déconstruisant ainsi la castration symbolique érigée par des pratiques d'un autre temps reposant sur le contrôle perpétuel.

Alors, comment sortir de ce paradigme, de ce paradoxe même, encore une fois, pour en même temps considérer pleinement la personne comme sujet à part entière, libre de ses choix, tout en assurant sa protection contre toutes sortes d'agressions, y compris même perverses, surtout lorsqu'on parle de relation toxique ?

Comment faire pour que tout professionnel ou aidant puisse se positionner à la juste place, et d'observateur, et d'intervenant, sans nuire à la personne, aux personnes, tout en

étant suffisamment éclairé pour apporter les bonnes réponses ?

Peut-être qu'ici, enfin, et plus que jamais, l'heure est-elle venue d'impliquer totalement la personne, de lui apprendre et ses droits, et les choix des personnes qui peuvent l'aider. Peut-être que l'heure est venue de savoir faire un pas de côté pour véritablement marcher à côté sans empiéter à outrance sur la vie de la personne, tout en cherchant, ensemble, comment signifier et ce qui nous inquiète et questionne, et ce que l'on peut construire ensemble pour la personne, et avec elle.

En tout cas, une évidence s'impose néanmoins, c'est celle de faits avérés liés à des relations toxiques, d'où un lien permanent avec des faits, objectivés, et une corrélation à construire avec les conséquences de ces faits, lesquels relèvent alors de la loi.

En réalité, qu'est-ce que protéger : « aider une personne de manière à la mettre à l'abri d'un danger physique ou moral, d'un dommage, d'une agression, de mauvais traitements ». Protéger, c'est avant tout donc aider, et non faire à la place de. Pour paraphraser N. MANDELA : « tout ce que tu fais pour moi, sans moi, tu le fais contre moi ». C'est le guide même de l'autodétermination.

Aider la personne consiste donc à tout cet ensemble de choses et de pratiques que l'on doit mettre en œuvre avec elle, et pour elle, pour qu'elle apprenne à dire non à ce qui pourrait lui être nocif, à apprendre à voir où peuvent être les embûches de la vie, anticiper, et dans la mesure de compensations du handicap, faire avec elle ce qui relève de ses choix et qu'elle ne peut pas faire.

Pour le reste, dès lors qu'une atteinte avérée est repérée sur la personne, cela relève alors de la loi, et, encore une fois, avec la personne et l'entourage, ne faut-il pas alors créer les conditions d'un échange objectif pour si besoin, ensemble, décider des mesures éventuelles de signalement et de protection à mettre en œuvre avec elle pour elle ? Le fragile équilibre tient en fait à la finesse de l'observance des situations qui doivent tout autant être objectivées que parlées, et ce de toutes les parties impliquées, sans pour autant déposséder la personne, avec ses forces et ses faiblesses, des choix qu'elle est en mesure de faire ou ne pas faire.

Si la peur ou le rejet de la situation par les aidants ou les professionnels est le seul guide dans la démarche, lesquels agissent de surcroît sans se concerter, c'est alors le meilleur moyen d'enfermer la personne à un rôle passif d'objet de soin, ce qui est tout le contraire du sujet de soin. S'il n'est nullement question de taire ou de ne pas entendre les questionnements et craintes des uns et des autres, il convient surtout de savoir d'où l'on parle et pourquoi, afin que toutes les intentions soient claires et bien dévoilées pour permettre à la personne de dire oui ou non, d'aller rechercher son consentement éclairé, tout en lui permettant aussi d'accepter la protection de tous dès lors qu'il est avéré qu'elle est en danger. N'est-ce pas le seul chemin pour parvenir à l'émergence du sujet de droit qu'est avant tout la personne porteuse de handicap ?

3.2 – coopération, communication, formation, un triptyque dans l'intérêt des personnes accueillies

3.2.1 – coopération et alliance en faveur des personnes accompagnées

L'accueil, l'accompagnement au quotidien, le recueil des besoins, attentes et aspirations de la personne accueillie passent, en premier lieu, par la personne elle-même. Le rôle des accompagnants est de tout mettre en œuvre pour favoriser son expression, hors de toute interférence extérieure.

Lorsqu'une mesure de protection existe, l'équipe des professionnels est tenue d'associer le mandataire en lui faisant parvenir l'avenant au contrat de séjour, document officiel de contractualisation établi au terme de la démarche d'élaboration de projet individualisé.

La personne accueillie a la possibilité d'associer son mandataire dans cette démarche de co-construction de projet mais elle peut également décider du contraire. Le mandataire peut exprimer ses attentes en termes d'accompagnement et de projets mais celles-ci ne seront prises en compte que si la personne y adhère.

Le rôle des proches et de la famille, leur participation et leur implication dans la co-construction du projet d'accompagnement de la personne sont définis par la personne elle-même.

Ces points ayant été précisés, il convient désormais d'affirmer qu'un accueil et un accompagnement de qualité ne sauraient faire l'économie d'une prise en compte globale de la personne accueillie, inscrite dans une histoire familiale singulière.

« L'évaluation des besoins, attentes et aspirations de la personne et les réponses apportées nécessitent la mise en place d'une approche écologique. Elle permet de définir les différents types de besoins et les différents niveaux de soutien, d'aides humaines et matérielles nécessaires en termes d'intensité. Elle décrit de façon objective la nature et l'ampleur des besoins ainsi que leur graduation, allant des besoins courants aux besoins spécifiques et complexes.

Chaque acteur, dans le cadre de ses missions, peut être amené à évaluer la situation et à intégrer ces évaluations dans le cadre de l'évaluation globale et écologique de la personne accompagnée. En fonction de leurs compétences et de leur champ d'intervention, les objectifs de l'évaluation « clinique » et de l'évaluation « partagée » ainsi que l'angle d'analyse seront différents, obligeant les acteurs à une coordination optimale des « trois expertises » réunies : celle de la personne, celle de sa famille ou de ses aidants et celle des différents acteurs. L'évaluation des besoins de la personne, base de l'accompagnement, nécessite d'être partagée, régulière, précise, formalisée et de prendre

en compte des facteurs environnementaux pour favoriser une approche globale. »

On le voit, la question de la participation des proches et aidants ne saurait se résumer à la seule question de l'existence ou non d'une mesure de protection. C'est bien pour favoriser une approche globale et un accompagnement « au plus près » des besoins de la personne accueillie qu'il est nécessaire de permettre à cette dernière d'identifier et de donner une place aux personnes en qui elle reconnaît un soutien, une ressource, pour valoriser cette place et le rôle qu'elles acceptent de prendre dans l'accompagnement de la personne.

Ainsi, le comité éthique fait siennes les recommandations éditées dans la RBPP « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » de l'HAS relatives à ces questions :

- « Echanger avec la personne accueillie et l'aider à définir systématiquement **la place qu'elle souhaite donner à ses aidants et à son entourage pour son accompagnement**, et celle que ceux-ci veulent/peuvent prendre tout au long de cet accompagnement. S'assurer que son choix s'effectue hors de toute pression et non pas dans le but d'éviter un conflit.
- Définir avec la personne **la nature des informations partagées** avec les proches, aidants/représentants légaux, les différents sujets qu'elle souhaite ou non aborder.
- Définir les **modalités de transmissions de ces informations** (entretiens réguliers, cahier de liaison, etc.)
- Recueillir auprès de la personne **sa connaissance et sa perception de son entourage**, et réaliser un « état des lieux » des parties prenantes. Le questionnement peut être le suivant : qui sont les personnes de son entourage ? Comment la personne perçoit-elle les personnes qui l'entourent ?
- **Identifier le rôle de l'aidant**, son degré d'implication au regard des rôles tenus par les professionnels, le rôle et la place tenus par l'aidant face à la personne aidée.
- **Identifier la perception des proches** sur les besoins et les attentes qu'ils estiment nécessaires.
- **Connaître les relations interpersonnelles** entre la personne et son entourage : comment la personne perçoit-elle sa place et son rôle social vis-à-vis de son entourage ? quels sont les liens qui la relient à son entourage ? quelle est la capacité de la personne à entrer en relation avec des proches ? qui apporte à la personne un appui concret ? »

3.2.2 – conflits et recours en la matière

Cela a été dit au point précédent : la coopération et les alliances entre les différentes parties prenantes doivent être recherchées au maximum dans le cadre de nos accompagnements. Néanmoins, imaginer que cela ne génère aucun conflit serait illusoire et relèverait pour partie d'une méconnaissance de ce que sont ou peuvent être les relations humaines.

C'est d'ailleurs dans le cadre d'un tel raisonnement que le législateur a prévu un certain nombre de dispositifs à même de traiter de tels conflits voire de trancher ces questions le cas échéant.

Ainsi, dans le cadre de la loi 2002.2, est institué la fonction de **personnes qualifiées**. C'est le décret 2003-1094 du 14 novembre 2003 qui institue cette fonction et l'intègre sous l'article L.311-5 du code de l'action sociale et des familles. Celles-ci interviennent sur le champ des droits fondamentaux des personnes accueillies, tels que l'intimité, l'intégrité, la vie privée, la sécurité, le libre choix, le consentement éclairé mais aussi sur les questions d'accès à l'information, la participation de la personne à son projet d'accueil ou d'accompagnement. Les personnes qualifiées sont désignées par le Préfet et sont saisies directement par les usagers, dans le cadre de conflits insolubles qu'ils rencontreraient avec les structures qui les accueillent. La personne qualifiée intervient gratuitement au profit de l'usager et vérifie notamment que tout a été tenté entre les parties prenantes avant que naisse le conflit. Elle définira des pistes d'actions souhaitables pour résoudre le problème, sans que cela ne contraigne toutefois ni les uns ni les autres.

Dans un cadre plus large et non spécifique au secteur social et médico-social, un dispositif peut être mobilisé : **le Défenseur des droits**.

Le Défenseur des droits est une autorité administrative indépendante dont le rôle consiste à veiller au respect des droits et des libertés des personnes par les administrations et les organismes publics en France. Il peut être saisi par toute personne morale ou privée qui souhaite faire respecter ses droits et ses libertés par un service public ou une administration. Il peut également être saisi pour toutes les questions liées aux luttes contre les discriminations, à la protection de l'enfance et à la déontologie de la sécurité, que l'auteur soit une personne publique ou privée.

Le défenseur des droits remplace 4 anciennes fonctions : le médiateur de la République, le défenseur des enfants, la HALDE ainsi que la commission nationale de déontologie et de sécurité. La saisine du défenseur peut se faire principalement par courrier ou mail ; on fait en général appel aux délégués locaux, relais territoriaux du dispositif national. Son intervention est également gratuite.

Bien évidemment, nous recommandons ces saisines à l'issue d'un processus complet de tentative de discussion avec les structures concernées, y compris en présence de tiers que peuvent être : le Directeur Territorial, les fonctions support du siège, la

Direction Générale ainsi que les administrateurs associatifs.

3.2.3 – dispositions légales relatives au partage d'informations

Depuis 2 décrets datant du 20 juillet 2016, la question du partage d'information est largement clarifiée, notamment au regard des règles préexistantes en matière de secret partagé.

On y définit tout d'abord que les professionnels appartenant à une même **équipe de soins**, peuvent « *partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par le patient à l'ensemble de l'équipe* ». L'accord de la personne n'est donc pas exigé : le fait d'être pris en charge par une équipe de soins fait qu'elle accepte tacitement un aussi large partage.

Le texte précise que « *l'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à leur coordination* ».

Les décrets viennent ensuite **limiter ce partage à ce qui est strictement nécessaire** à l'autre pour l'exercice de sa propre mission : on y évoque des informations « *strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social* ».

Concernant le consentement de l'utilisateur, il n'est pas requis, comme il s'agit d'une information au sein d'une même équipe de soins, néanmoins, **l'utilisateur qui doit être averti de ce partage peut faire connaître son refus** en la matière, ce à tous moments.

Il est enfin rappelé que l'ensemble de ces principes est suspendu dès lors qu'il convient de protéger les personnes (assistance à personne en danger, dénonciation de crimes, ...) ou de répondre à une réquisition judiciaire ou administrative.

Dans le présent avis, le partage d'informations est une question centrale. Si l'accord de la personne doit systématiquement être recherché pour tout partage d'information la concernant, la réalité du terrain et l'existence d'autres textes législatifs peuvent venir complexifier cette affirmation pourtant claire.

En effet, lorsqu'une mesure de protection est prononcée, les textes prévoient au sujet de la « vie sociale » de la personne protégée qu'elle « peut voir toutes les personnes qu'elle souhaite et les accueillir chez elle. Elle peut avoir toutes les relations amicales, sentimentales, sexuelles qu'elle souhaite. Le Curateur ou le Tuteur ne peuvent pas interdire à la personne protégée de voir ou rencontrer d'autres personnes. Le Curateur ou le Tuteur peuvent saisir le Juge s'ils estiment que la personne se met ou se trouve en danger ».

On le voit, ce dernier point vient convoquer un nouveau dilemme éthique : comment

donner les moyens à un Curateur ou un Tuteur de respecter les prérogatives inhérentes à sa fonction si l'information n'arrive pas jusqu'à eux ?

Lorsque la situation qui interpelle les professionnels est en lien avec l'intimité de la personne accueillie, on imagine aisément le dilemme qu'ils rencontrent alors : que faire si la personne protégée ne veut pas partager cette information ? Que faire de ce potentiel refus quand le mandataire à la protection est également un père, une mère, un frère ou une sœur et que d'autres enjeux peuvent venir interférer avec la situation rencontrée ?

Partager l'information avec un proche nommé mandataire à sa protection sans son consentement reviendrait à trahir la confiance de la personne ; ne pas la partager entraverait la mission de protection du mandataire en ne lui donnant pas les moyens de saisir le Juge s'il estime que la situation l'exige.

Le texte cité plus avant est très clair : il ne s'agit pas de donner au Tuteur ou Curateur le droit ou le pouvoir de régir les relations du majeur protégé en autorisant ou interdisant telle ou telle relation, il s'agit de leur donner les moyens d'exercer leur devoir de saisir le Juge s'ils estiment que la personne se met ou se trouve en danger.

Mais nous comprendrons que, lorsque les mandataires à la mesure de protection sont des proches ou des membres de la famille, le majeur protégé puisse refuser de partager avec eux des informations relatives à leur intimité.

Dès lors, une grande responsabilité incombe aux équipes accompagnantes : identifier la situation de danger, la considérer comme telle – avec toute la subjectivité propre à l'évaluation de ce genre de situation – et prendre la décision d'en informer le mandataire à la protection ne doit jamais être abordé de façon anodine et le processus de décision ne doit jamais être systématisé.

Nous comprenons donc bien l'importance du travail de partenariat qui doit être mené en amont de ces potentielles situations de crise afin que chacun puisse avoir été éclairé de façon apaisée sur les rôles des parties prenantes et les contours de leur champ d'action respectif.

A cet endroit, le comité éthique recommande que :

- Les professionnels soient régulièrement **informés des évolutions légales** en matière de partage d'information, de rôles et missions des mandataires à la protection des personnes.
- Ces dilemmes éthiques soient travaillés dans les **équipes**.
- Ces dilemmes éthiques soient travaillés avec **les personnes accueillies**, dans les limites de leurs capacités de compréhension.
- Les rôles et missions des mandataires à la protection soient régulièrement expliqués aux

personnes accueillies concernées par ces mesures.

- Les mandataires familiaux soient informés par les équipes des **ressources informatives** à leur disposition pour être éclairés sur leurs missions, leur rôle et les recours possibles en cas de litige.

- Les mandataires familiaux soient informés des **rôles et missions** des professionnels et des **limites de leur action**.

- La décision d'alerter un mandataire légal contre le consentement de la personne concernée au sujet d'une situation de danger soit **systématiquement prise en équipe pluridisciplinaire**, avec comme seul objectif la protection de la personne face à un danger ou une situation de danger pouvant faire d'elle la victime d'un crime ou d'un délit **considéré comme tel par la loi**.

3.2.4 – compétences des proches-aidants, mise à jour des connaissances

Sur l'ensemble des points évoqués dans le présent avis, la formation, l'information et la mise à jour des connaissances sont tout à fait primordiales, tant au niveau des équipes de professionnels que de celui des familles et responsables légaux.

On peut d'ailleurs recommander à cet endroit que des temps à visée formative/informative soient prévus ponctuellement voire institués afin que chacun soit en la matière sur un même pied d'égalité, mais aussi que, le cas échéant, les acteurs puissent prendre les décisions qui relèvent de leurs pouvoirs en toute connaissance de cause, de manière éclairée.

La **charte des droits et libertés** fait d'ailleurs mention de ces droits pour les usagers et leurs représentants en 2 de ces articles :

- l'**article 3**, consacré au droit à l'information, qui précise que « la personne bénéficiaire de prestations ou de services a *droit à une information claire, compréhensible et adaptée* sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie *ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement*. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine »,

- l'**article 4**, traitant du libre choix et du consentement éclairé, qui évoque quant à lui que « *le consentement éclairé de la personne doit être recherché* en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et *en veillant à sa compréhension* », mais aussi que « *la personne peut être accompagnée de la personne de son choix* lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement ».

Ces thématiques sont également largement reprises dans le **nouveau référentiel d'évaluation des ESMS**, qui laisse une large part à la question de la participation des usagers ou de leurs représentants ainsi qu'à leur information et à la mise en accessibilité de celle-ci et de l'ensemble de nos communications.

Enfin, dans un **décret en date du 25 mars 2022**, le législateur est venu préciser le contenu de ce *devoir d'information, dans le champ particulier de la préparation à la signature d'un contrat de séjour*, c'est-à-dire dans la phase préalable à l'accompagnement.

Bibliographie

RBPP HAS « pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » - mars 2018

Décret 2016-994 du 20 juillet relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social.

Décret n° 2016-996 du 20 juillet 2016 relatif à la liste des structures de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale dans lesquelles peuvent exercer les membres d'une équipe de soins.

Fiche du Haut Conseil du Travail Social – avril 2017, « Les informations à caractère personnel concernant les personnes accompagnées : des données à protéger et parfois à partager ».

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie.

Décret n° 2022-424 du 25 mars 2022 relatif aux obligations d'information précontractuelle et contractuelle des consommateurs et au droit de rétractation

Dates des séances de travail

Evocation de la situation lors de la réunion du comité le 11 mai 2022

Lecture de l'avis rédigé lors de la réunion du 19 septembre 2022

Validation de l'avis lors de la réunion du 19 septembre 2022

Validation de l'avis lors de la réunion du bureau associatif du 05 octobre 2022

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

