



GEPSO

GROUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

INFOPUBLIC

JUIN 2021

N° 133

WWW.GEPSO.FR

Décision pour autrui et éthique : les enseignements à tirer de la crise sanitaire

08

La décision pour autrui :
une question d'éthique et
de droit ravivée en temps
de crise sanitaire

KARINE LEFEUVRE

16

Donnons-nous les moyens
de redonner du pouvoir
aux personnes accompagnées

JEAN-PIERRE BOISSONNAT

28

L'innovation au service
de la créativité et de la liberté
des enfants en période
de confinement, l'exemple
de la Maison de la Chaille

LAURENCE CISZEWSKI





« Faire de cette expérience singulière
un levier pour une prise de conscience
et adapter nos organisations pour
qu'en toute circonstance, les personnes
accompagnées soient au cœur
de la décision pour leur vie. »

—
Enfants et professionnels partagent
un moment dans la cour de la MECS
(Chateau de Luzancy).



MARIE-LAURE DE GUARDIA

Présidente du GEPSO

Lors de notre AG 2020, alors que nous vivions un desserrement des contraintes liées au confinement, nous avons ressenti le besoin de parler de notre vécu, et de nos insatisfactions liées aux décisions prises dans le cadre de l'urgence sanitaire. Qu'avions nous fait de nos valeurs, du respect des droits et de la dignité des personnes ? Pouvions nous faire autrement que de céder aux règles édictées par les autorités publiques, afin de ne pas prendre de risque pour la santé des plus vulnérables. Et pourtant, nous avons entendu les résidents exprimer leur ressenti face aux conséquences du confinement et leurs difficultés à être entendus sur leurs choix de vie. Mais nous n'étions pas prêts pour proposer une autre voie aux personnes accompagnées, à leurs familles et aux professionnels, permettant de concilier gestion de risque sanitaire et respect des libertés.

Alors, en faire le sujet de notre revue annuelle « L'Info Public », c'était un premier pas pour aider les établissements adhérents à penser et à construire une réponse adaptée et éthique, en situation de crise. Faire de cette expérience singulière un levier pour une prise de conscience, et adapter nos organisations pour qu'en toute circonstance, les personnes accompagnées soient au cœur de la décision pour leur vie. Car nos pratiques professionnelles sont ou doivent être le reflet de nos convictions, à savoir « que la personne est toujours la mieux placée pour dire ses attentes et connaître ses besoins », comme le dit Pascal Jacob, « experte de son propre handicap et de l'expérience de vivre avec ». Qu'ainsi, toute personne dispose du droit à l'autodétermination, qui signifie « le fait d'agir comme principal agent causal dans sa vie », comme l'ont défini H.Geurts et MC. Haelewyck.

Les clés pour que ces principes se concrétisent dans l'action passent par plus de démocratie au sein de nos institutions. Cela comprend la recherche systématique du consentement éclairé de la personne, comme fondement de la décision pour elle-même. Mais aussi, la réflexion partagée de tous les acteurs de l'établissement, sur la balance bénéfices-risques. Enfin, la décentralisation « au bon niveau » de décision et d'action, en fonction des sujets traités, sur le principe d'une confiance accordée au sens de la responsabilité de chacun. Le constat est bien que la contrainte imposée peut s'entendre dans l'urgence. Elle devient délétère et contre-productive quand elle ne souffre aucune exception et/ou qu'elle s'inscrit dans la durée. La restriction des libertés sous-tend de garder en ligne de mire le respect de la dignité humaine, qui repose sur le principe d'adéquation et de proportionnalité des mesures de restriction.

Alors, forts d'organisations respectant la citoyenneté et la place de chacun, nous pourrions ensemble « surmonter les crises », avec la même capacité d'adaptation dont nous avons fait preuve, mais en créant plus de relations de proximité, source de créativité pour inventer collectivement des solutions alternatives. Ces façons de faire pourront être reconnues par tous les niveaux de hiérarchie, ce qui évitera les réflexes de peur qui poussent parfois les responsables à décider seuls, avec comme référentiel la règle imposée. Plus de démocratie sanitaire, cela signifie plus de décisions partagées, plus d'écoute des réalités vécues, une information transparente qui préserve les libertés et la vie dans tous ses aspects. Ce numéro d'Info Public a pour but de se donner les moyens de mieux faire, au service de la citoyenneté des personnes que nous accompagnons, et ce dès maintenant : c'est bien la raison d'être du GEPSO.

Gespo

64, rue du Dessous des Berges
75013 Paris

Directrice de la publication

Jeanne Cornaille

Coordination éditoriale

Raphaëlle Vital-Durand

Conception graphique

Les Colégraphes,
Anne-Laure Servin
& Élodie Cavel

Photographie

Les Colégraphes,
Morgane Legal &
Anne-Laure Servin

Impression

Imprimerie de Lens



© Gepso Juin 2021

Tous droits réservés

ISSN 1761-0354

Cet exemplaire ne peut être vendu

REGARDS CROISÉS

06

Autodétermination:
du concept à la mise en pratique

H. GEURTS & M.-C. HAELEWYCK



08

La décision pour autrui:
une question d'éthique et de droit
ravivée en temps de crise sanitaire!

KARINE LEFEUVRE



12

Participation individuelle et collective
pour les usagers en établissement:
un enjeu de citoyenneté

FABRICE GZIL

14

Covid 19:
une épreuve pour la démarche qualité
et la gestion des risques

HERVÉ HEINRY



16

Donnons-nous les moyens
de redonner du pouvoir aux usagers

JEAN-PIERRE BOISSONNAT



18

Enjeux éthiques
du confinement et du déconfinement
dans le champ du handicap

SÉBASTIEN CLAEYS

EN ACTION

20

Autonomie et accès aux soins des personnes
vivant avec un handicap :
ce que nous a rappelé la crise sanitaire

PASCAL JACOB

22

Sécurité et liberté :
un subtil équilibre à trouver
pour les directeurs en temps de crise

CHRISTELLE BEURTON



24

Évaluations et recommandations
de bonnes pratiques: l'éthique au cœur!

CHRISTIAN SAOUT

25

Conseil de la vie sociale :
un outil pour favoriser la participation
des personnes accompagnées

JULIA BOIVIN

26

La mise en place de cellules
de réflexion éthique

ISABELLE DONNIO

28

L'innovation au service de la créativité
et de la liberté des enfants en période de
confinement, l'exemple de la Maison de la Chaille

LAURENCE CISZEWSKI



30

Protéger nos enfants :
une absolue nécessité

ÉRIC DELEMAR



« Rien sur nous,
sans nous ! »

—
Une jeune de l'atelier restauration
(IME de Gillevoisin).



Hélène Geurts poursuit des activités d'enseignement au sein de la Faculté de Psychologie et de Sciences de l'Éducation. Ses domaines de recherche relèvent de la gérontologie sociale. À ce titre, elle s'inscrit dans les courants de la psychologie sociale, communautaire et de la santé. <https://staff.umons.ac.be/helene.geurts/activites.html>

Marie-Claire Haelewyck est docteur en sciences psycho-pédagogiques et professeur à l'Université de Mons. Elle poursuit des recherches sur les méthodologies d'accompagnement, sur l'évaluation et l'amélioration de la qualité de vie et des services proposés aux personnes ayant des besoins spécifiques. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=auteurs&obj=artiste&no=18635

Autodétermination : du concept à la mise en pratique

*Nous aspirons tous à bénéficier
d'un certain contrôle sur notre quotidien
et d'une qualité de vie satisfaisante.
Au-delà d'une volonté exprimée,
ce pouvoir exercé sur notre existence
relève d'un droit reconnu à l'international :
la notion d'autodétermination.*

La notion d'autodétermination est universelle. Aussi, elle n'est pas spécifique à un type de population, en situation de handicap ou non. Néanmoins, force est de constater que le regard déficitaire porté sur le handicap a, pendant de nombreuses décennies, conditionné les services et les pratiques d'accompagnement de sorte à offrir une « prise en charge » de la différence. Longtemps, il a été perçu comme une pathologie individuelle. Aujourd'hui, a contrario, nous parlons de situation de handicap pour mettre en évidence le lien étroit présent entre d'une part la personne et, d'autre part son environnement, et leurs influences mutuelles. Désormais, en qualité d'intervenant, il ne s'agit donc plus de procéder « à la place de » la personne, mais plutôt d'occuper une position de facilitateur, de médiateur permettant au sujet d'exploiter son potentiel.

En ce sens, Wehmeyer *et al.* (1996) ont développé le modèle fonctionnel de l'autodétermination. Les chercheurs le décrivent comme tel car l'autodétermination ne peut se résumer à une liste préétablie de comportements normés. De fait, selon les objectifs et défis personnels poursuivis, aussi petits ou grands soient-ils, pratiquement tous les comportements peuvent témoigner d'autodétermination dans la mesure où ces derniers sont significatifs pour la personne. Plus précisément, la notion est présentée comme étant le fait d'agir en tant que principal agent causal dans sa vie, de prendre des décisions en faveur de sa qualité de vie, sans influence extérieure induite. Il importe dès lors d'être à l'intention, à l'origine des objectifs poursuivis. Le processus importe au moins autant que le résultat atteint. L'absence d'influence externe injustifiée souligne, quant

à elle, la possibilité de disposer d'un accompagnement, mais ce dernier doit être justement dosé pour soutenir le potentiel, offrir de réelles occasions de témoigner de compétences et, le cas échéant, de tolérer l'erreur. Concrètement, quatre dimensions reliées sont au cœur du modèle et orientent les pratiques de sorte à en promouvoir le développement :

- 1 **l'autonomie comportementale** : la personne montre ses préférences et agit en accord avec ses intérêts ;
- 2 **l'autorégulation** : la personne analyse son environnement et ses ressources, se fixe des objectifs, résout des problèmes et évalue sa progression ;
- 3 **l'empowerment psychologique** : la personne dispose d'une perception de contrôle, agit selon sa croyance à témoigner des comportements nécessaires pour atteindre les objectifs ;
- 4 **l'autoréalisation** : la personne dispose d'une connaissance d'elle-même, de ses forces et de ses limites.

En d'autres termes, « rien sur nous, sans nous ! ».



Bibliographie Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*: AJMR, 100(6), 632-642.

La décision pour autrui: une question d'éthique et de droit ravivée en temps de crise sanitaire

—
Une enfant arrose les plantes de la serre
(MECS de Luzancy).

UNIVERSITAIRE



Karine Lefeuvre est professeure à l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), Vice-présidente entre 2019 et 2020 et aujourd'hui membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

La période extra-ordinaire que nous vivons collectivement depuis les prémices de l'année 2020 a bouleversé nos repères et précipité des décisions dans le contexte juridique exceptionnel de l'état d'urgence sanitaire. Justifiées au départ par l'urgence, l'incertitude, et le souci de protection, les décisions pour autrui prises au plus haut niveau pour la population générale ou pour les personnes vulnérables dans l'incapacité de s'exprimer, suscitent de vifs débats.

Le consentement et la décision pour autrui pour chaque citoyen et particulièrement les plus fragiles, ont été mis à l'épreuve. Elles seront l'objet d'un prochain avis du CCNE en 2021. Sur ce sujet, la réflexion éthique, mobilisée comme jamais, occupe désormais une nouvelle place à consolider : celle d'un acteur à part entière du processus de résolution et de gestion de la crise. La décision pour autrui pose en temps de crise un double enjeu éthique et juridique qui appelle pour le résoudre à s'approprier et actionner le levier de la démocratie en santé.

LE DOUBLE ENJEU ÉTHIQUE ET JURIDIQUE DE LA DÉCISION POUR AUTRUI EN TEMPS DE CRISE

Les trois vagues successives de la crise sanitaire ont – à travers l'état d'urgence sanitaire – questionné la balance bénéfices-risques et d'une façon profonde notre rapport à la liberté et la contrainte. Elles ont interpellé la question du consentement et ont été un terreau pour deux grands types de décisions pour autrui mêlant étroitement enjeux éthiques et juridiques.

Les deux grands types de décisions pour autrui

La première catégorie de décisions pour autrui vise les décisions prises par l'État pour préserver la santé de la population générale. Elles s'imposent par exception au principe du consentement de la personne ou de la participation citoyenne (confinement général ou partiel, mesures de distanciation physique, justificatifs pour l'exercice dérogatoire de sa liberté d'aller et venir...).

La deuxième concerne les décisions prises pour les personnes vulnérables à domicile ou en établissement ou dans l'incapacité de s'exprimer, notamment des personnes âgées ou handicapées bénéficiant pour une partie d'entre elles d'une mesure de protection juridique (question du consentement à la vaccination par exemple, incertitude des professionnels

sur le bon interlocuteur entre la famille, la personne de confiance et le tuteur ou curateur...).

Des enjeux éthiques et juridiques étroitement liés en temps de crise

Les mesures restrictives de liberté, principalement de la liberté d'aller et venir, posent des questions de droit et de liberté individuels et collectifs, et fondamentalement celle du respect de la dignité humaine. Face à ces questions de droit, le questionnement éthique a été paradoxalement à la fois absent (du moins durant la première vague où les cellules de gestion de crise hospitalière ou des ARS n'ont pas suffisamment mobilisé le point de vue éthique) et très présent (comme en témoignent les sept contributions dont cinq saisines du CCNE¹ et le déploiement des cellules éthiques de soutien par les Espaces régionaux de réflexion éthique (ERER). Dans les contributions du CCNE, la question de l'information et du consentement, et la recherche de l'opinion citoyenne reviennent comme un leitmotiv depuis l'avis du 13 mars sur les « enjeux éthiques face à la pandémie » jusqu'à l'avis du 18 décembre sur les « enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS Cov2 ». Dès le 30 mars 2020, sur le confinement en EHPAD, le CCNE rappelle que les mesures restrictives de liberté prises pour autrui, même légitimes, doivent absolument respecter un principe d'adéquation, de proportionnalité et de contrôle régulier.

« Les mesures restrictives de liberté, principalement de la liberté d'aller et venir, posent des questions de droit et de liberté individuels et collectifs, et fondamentalement celle du respect de la dignité humaine. »



Ateliers ferme et jardinage avec les enfants de la MECS de Luzancy.



CULTIVER LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ POUR GARANTIR UNE DÉCISION POUR AUTRUI PLUS ÉTHIQUE ET RESPECTUEUSE DES DROITS

La question lancinante a été et reste celle de la recherche de sens pour la population comme pour les professionnels, entre protection légitime de la santé comme bien commun, et émergence d'autres risques² (affectif et de rupture de lien social, économique ou psychosocial...). Un troisième enjeu majeur émerge au début de la crise : l'acceptabilité de la décision pour autrui. Elle suppose un ancrage plus fort de la démocratie en santé au cœur de la gestion de crise pour la population générale comme pour les personnes vulnérables dans l'incapacité de s'exprimer directement.

Une meilleure acceptabilité de la décision pour autrui en population générale

Dans un contexte d'état d'urgence sanitaire qui empiète sur nos libertés individuelles et collectives, l'acceptabilité des décisions pour autrui déterminante, suppose transparence de l'information et confiance dans la parole des associations d'usagers et des usagers eux-mêmes. Elle suppose aussi le recueil de la parole citoyenne (le Collectif citoyen sur la vaccination est un exemple), même s'il intervient tardivement. Le déficit de démocratie en santé durant la première vague est l'un des paradoxes les plus marquants de cette crise. Désormais protocoles et recommandations émises par le ministère de la Santé insistent tant pour le confinement que pour la vaccination sur le dialogue préalable avec les usagers et les instances représentatives. Des inégalités frappantes persistent encore néanmoins dans certains établissements ou services où la démocratie en santé, c'est-à-dire la recherche de l'expression des personnes à tous les niveaux, n'est pas le réflexe de tous³.





Atelier ferme à l'IME de Gillevoisin.

« Dans un contexte d'état d'urgence sanitaire qui empiète sur nos libertés individuelles et collectives, l'acceptabilité des décisions pour autrui déterminante, suppose transparence de l'information et confiance dans la parole des associations d'usagers et des usagers eux-mêmes, mais aussi recueil de la parole citoyenne. »

Une clarification du rôle des tiers intervenant au nom de la personne majeure protégée

Dans cette crise, la question de la responsabilité juridique des managers a suscité plus que jamais des craintes légitimes, mais a aussi pu prendre le pas sur le principe fondamental de la quête du consentement de la personne elle-même. À cette crainte s'ajoute aussi souvent une confusion du rôle des tiers présents auprès des personnes vulnérables bénéficiant d'une mesure de protection juridique. Le CCNE à propos des règles de vaccination dans les EHPAD rappelle à ce titre l'ordre à respecter en terme de recherche de consentement, transposable à toute personne âgée ou handicapée protégée : primauté de l'expression de la personne elle-même, y compris sous le régime le plus lourd de la tutelle⁴, puis expression de la personne de confiance, à défaut le représentant légal, enfin la famille.

La décision pour autrui comme le consentement sont des enjeux déterminants que la crise sanitaire n'a fait que mettre davantage en lumière. Pour reprendre l'intitulé de l'avis du CCNE du 23 mai au moment du déconfinement, le triptyque « responsabilité, solidarité, confiance » sont des clés pour que même dans un contexte exceptionnel, la décision par la personne reprenne dans la mesure du possible le pas sur la décision pour autrui.



¹ Voir l'ensemble des contributions du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et du Comité pilote d'éthique du numérique (CNPEN) : www.ccne-ethique.fr

² Réponse à la saisine du Ministère des Solidarités et de la Santé du 25 Mars 2020 sur le renforcement des mesures de protection dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD). <https://www.ccne-ethique.fr/>

[sites/default/files/publications/ccne_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf)

³ Cf Document-repère : « Pendant la pandémie et après : quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? », F. Gzil, 2 février 2021.

⁴ Article L 1111-4 du code de la santé publique (nouvelle rédaction par l'Ordonnance 2020-232 du 11 mars 2020)



FABRICE GZIL

Participation individuelle et collective pour les usagers en établissement : un enjeu de citoyenneté

Fabrice Gzil est philosophe et éthicien, responsable du Pôle Réseaux de l'Espace Ethique Ile-de-France. Il est également chercheur au CESP et membre CCNE.

Fabrice Gzil nous partage sa vision de la participation individuelle et collective des usagers dans les établissements. Il « croit à la formation réciproque des uns et des autres. C'est l'idée que chacun a quelque chose à apprendre aux autres et que certaines familles ou usagers seront intéressés d'assister voire de contribuer aux formations que reçoivent les professionnels ».

Qu'est-ce qui se joue autour de la notion de participation individuelle et collective et pourquoi resurgit-elle à l'aune de cette crise sanitaire ?

La notion de participation des usagers se fait à un niveau très individuel de recueil de la parole, des préférences, et du vécu. L'objectif est de personnaliser l'accompagnement et d'avoir une approche globale des besoins. La participation se joue aussi à un niveau collectif, celui d'une structure soumise à des enjeux de « démocratie médico-sociale » : les usagers ou leurs représentants ont un mot à dire sur les orientations et décisions de la structure.

Ce qui est en jeu c'est le respect de la personne dans son intégrité mais aussi dans sa citoyenneté ou dans son statut de membre d'une communauté. Cela redonne du pouvoir d'agir. Il faut dépasser l'idée que l'on saurait mieux qu'elle, individuellement ou collectivement, ce qui est dans son intérêt.

Pourquoi malgré la volonté collective de faire vivre cette participation, cette démarche reste si compliquée ?

Certaines équipes peuvent être, malgré leur bonne volonté, perméables à des idées reçues, voir la personne accompagnée comme exclusivement vulnérable, comme quelqu'un qu'il faudrait accompagner ou protéger contre elle-même. C'est une vision très déficitaire des personnes. D'autre part lorsque l'on ne donne pas la parole aux usagers, ceux-ci peuvent considérer qu'ils n'ont rien à dire et que leurs paroles ne valent rien. C'est une autodépréciation de l'utilisateur envers lui-même. Ces limites sont puissantes et il ne faut pas les négliger. Ne négligeons pas non plus les contraintes de temps et de moyens. Dans l'urgence, ce n'est pas évident de consulter individuellement ou collectivement.

Les personnes accompagnées peuvent avoir des difficultés à exprimer leur pensée, leur volonté, leurs émotions. Cela demande un travail de médiation. Si l'on restreint la participation aux personnes les moins vulnérabilisées ou les moins déficientes, on va recréer de la discrimination au sein de la population des personnes en situation de handicap.

Quels outils, quelles ressources et quelles conditions de réussite pour que la participation au sein des établissements fonctionne ?

« Mobilisons tous les professionnels qui ont appris à décoder, à interpréter un comportement ou une conduite, à y voir un sens et pas simplement des causes. »

Ne normalisons pas trop. N'imposons pas des idées préconçues de ce qu'est ou devrait être la participation ou la co-décision. Partons de ce que les personnes accompagnées expriment, de ce qu'elles vivent, de ce qu'elles ressentent, de leurs besoins mais aussi de leurs attentes et de leurs souhaits. Utilisons toutes les compétences possibles pour faire émerger cette parole ou aller chercher une expression authentique. Mobilisons tous les professionnels qui ont appris à décoder, à interpréter un comportement ou une conduite, à y voir un sens et pas simplement des causes. Inventons tout en restant modeste. Des outils pour favoriser la participation, tout le monde essaie d'en inventer, sans que quiconque puisse dire qu'il ait trouvé la solution idéale.



L'Espace Éthique d'Île-de-France :

Un Espace éthique se définit comme un lieu d'échanges, d'enseignements universitaires, de recherches et de propositions sur l'éthique hospitalière et du soin. Il assure également une fonction de ressource documentaire. Créé en 1995, l'Espace éthique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris est le premier Espace éthique conçu et développé au sein d'une institution hospitalière. En 2013 il a été désigné Espace de réflexion éthique d'Île-de-France.

Informations et inscriptions (gratuites) : espace-ethique.org/demarche-ethique21



Covid 19 : une épreuve pour la démarche qualité et la gestion des risques



Hervé Heintz est enseignant chercheur à l'EHESP et Docteur en sociologie.

Lors de l'adoption de la loi du 2 janvier 2002, nous étions nombreux à nous interroger avec effroi sur l'obligation qui allait être faite au secteur social et médico-social d'évaluer ses pratiques. Le social était-il évaluable ? Ces métiers de relations pouvaient-ils donner lieu à cotation de leur exécution pour objectiver la qualité du service rendu ?

Le comité scientifique du GEPSO a longuement embrassé cette question, persuadé que nous pouvions évaluer les prestations sans tomber dans l'abîme d'une démarche qualité. Mais dans un système où la principale « production » est un ensemble de relations avec un autre, que nous appelons usager, importer un système qui a pour objectif d'améliorer un objet de production afin qu'il soit de la meilleure qualité possible, nous paraissait périlleux. L'usager étant une personne, le travail auprès de lui ne peut se penser de manière stable, répétitive, car cette démarche contient en elle-même le dessèchement de la qualité de présence devant un autre, cet objet du travail mais avant tout sujet.

L'évaluation devait donc prendre une autre voie que celle de la démarche qualité et nous sommes nombreux à l'avoir empruntée avec succès. Mais c'était sans compter sur la récurrence des évaluations externes où la majorité des cabinets agréés raisonnaient plus ou moins avec la logique de l'amélioration continue. Ils amenaient ainsi un système que nous souhaitions maintenir à la porte des établissements, car cette démarche est une formidable machine à oublier que la majorité des problèmes d'aujourd'hui sont le produit des solutions d'hier.

À la même époque, nous faisons face à l'échéance de 10 ans fixés par une directive communautaire de 1991 nous obligeant à rentrer dans une démarche d'évaluation des risques professionnels. Cette seconde incise de la logique de la pensée anglo-saxonne portant sur le contrôle du futur mettait en panique pas mal de dirigeants du secteur. Ils percevaient comme un piège d'avoir à écrire les risques auxquels les employés pourraient être exposés, d'en coter la gravité, de prioriser les actions correctives puis, de repartir à la recherche de nouveaux risques que nous n'aurions pas vus la première fois.

Par ces deux obligations légales, le management des établissements sociaux et médico-sociaux se retrouvait dans l'injonction de s'organiser afin de prévoir ce qui devait advenir en termes de qualité de prestation dans le premier cas et de réduction des risques professionnels dans le second. Portés par l'illusion du contrôle du futur, nous en avons oublié une grande leçon que nous avait donnée Alfred Schutz à propos du quotidien : le futur n'est qu'une représentation présente de ce qu'il pourrait advenir. Donc c'est le présent, ou plutôt c'est une construction que notre imaginaire se donne de l'avenir au présent.



—
Une conseillère en Économie Sociale
et Familiale donne un cours intitulé
«Outils pour la vie pratique»
(IME de Gillevoisin).

Il y a quelques années j'ai rencontré Stéphane Fauth alors qu'il dirigeait DCNS (qui fabrique les sous-marins nucléaires). Ingénieur de formation, il expliquait à toute une assemblée de dirigeants du sanitaire et social qu'il était devenu ingénieur car la technique lui permettait de se protéger des relations. Il avait accepté le poste à DCNS croyant pouvoir continuer ainsi, les sous-marins nucléaires étant un des objets industriels les plus complexes qui soient. Une fois en poste, il n'arrivait pas à agréger cette complexité pour faire un tout cohérent. Il a donc dû «descendre dans l'arène», aller à la rencontre des ouvriers, s'intéresser à leurs mondes. Il a finalement dû renoncer à tout comprendre et a d'abord dû se résoudre à cette organisation. Ensuite, il a découvert que seule la confiance lui permettrait d'avancer et il a déconcentré au maximum l'ensemble des prises de décision. C'est au plus près de tout problème que sont positionnés les meilleurs experts, donc c'est à eux de les résoudre. Pour gagner en fiabilité, il a dû alléger tous les process qualité, ce qui a très bien fonctionné en termes de réduction massive d'événements indésirables. Lui n'a eu qu'à poser de grands objectifs. Quand je regarde le fonctionnement du secteur social et médico-social aujourd'hui, c'est à lui que je pense, et à l'ensemble des tâches surabondantes qui ont été ajoutées aux professionnels de première ligne. Et ce pour que les directions se donnent l'illusion de savoir ce qui se passe à travers des indicateurs, des écrits, des projets, des contrats qui doivent emmener les équipes vers le contrôle du futur. Cette rencontre m'a beaucoup marqué, et j'ai dû remiser mes préjugés sur le management de l'industrie.

« Réapprendre que la confiance est le socle de toute qualité comme de l'adaptation face aux risques. »

À l'heure où la promenade du COVID 19 dans notre pays a mis à l'épreuve nos modèles de prévisions en gestion des risques, les établissements sociaux et médico-sociaux se sont rapidement et remarquablement adaptés pour y faire face. Peu avaient de plan pré-établi pour cette forme de risque, et pourtant, des solutions adaptées se sont mises en œuvre en un temps très restreint. Certes, nous avons pu observer que les mesures de polices sanitaires dictées par l'urgence s'étaient aussi traduites par des réductions de prise en charge et des limites inhabituelles aux libertés des usagers, mais tout de même, saluons l'exploit. Gageons que la sortie de crise sera l'occasion de réinterroger d'autres limites auxquelles nous ne prêtons pas suffisamment attention et peut être réapprendre que la confiance est le socle de toute qualité comme de l'adaptation face aux risques.

Donnons-nous les moyens de redonner du pouvoir aux personnes accompagnées



Jean-Pierre Boissonnat,
Directeur Général du
Carrefour d'Accompagnement
Public Social (CAPS) et
trésorier du GEPSO.



L'évolution que souhaitent les autorités compétentes pour le secteur médico-social, à commencer par le Secrétariat aux personnes handicapées, pousse à toujours plus d'ouverture pour l'élaboration – avec les intéressés – d'un projet de vie correspondant vraiment à leurs aspirations. Ce qui veut dire moins d'institutions (même si elles restent souvent nécessaires), car par définition elles standardisent les comportements et les processus de fonctionnement.

Pour individualiser les parcours, l'importance se porte toujours plus sur un dialogue avec l'utilisateur. Cela veut dire aussi accepter de prendre des risques avec lui, comme dans toute phase d'apprentissage, et donc de mettre en place les filets de sécurité qui permettront d'éviter des ruptures trop brutales, ou des échecs trop difficiles à surmonter. C'est le mouvement dans lequel nous sommes engagés, et le GEPSO le marque fortement dans l'élaboration de son projet associatif (cf axe n°1 : « Créer systématiquement les conditions de participation des personnes accompagnées et leur permettre de devenir pleinement actrices de leur vie » et axe n°2 : « Partir des besoins des personnes accompagnées et les mettre au cœur de la transformation du secteur social et médico-social »). Mais c'est un chemin qu'il faut parcourir ensemble, et qui laisse encore aujourd'hui de nombreux usagers privés, totalement ou partiellement de leur capacité de choisir leur parcours de vie.

La période de crise pandémique ne fait qu'ajouter de la contrainte, et agit en quelque sorte comme un révélateur de ces fonctionnements qui ont besoin d'être revus

avec les personnes accompagnées. En effet, depuis un an les directeurs ont été amenés à prendre des mesures contraignantes (fermeture des établissements, port du masque, distance physique, limitation des activités et des sorties, visites familiales réduites voire supprimées, ...) qui viennent en contradiction avec le mouvement de transformation évoqué plus haut. C'est là que surgit le difficile équilibre entre comportement éthique et mesures sécuritaires. Car les directeurs, ainsi que l'ensemble des personnels sont pris entre des exigences peu conciliables : d'un côté pour protéger les usagers, qu'on classe facilement parmi les personnes fragiles, va être décidé à leur place et pour le bien de tous de restreindre fortement les libertés. Et d'autre part il est généralement inscrit dans tous nos projets d'établissement ou de service, « l'utilisateur d'abord ». Alors le directeur, qui a les pleins pouvoirs, est pris entre les aspirations des usagers, de leur famille, les craintes des mêmes ou des professionnels en cas d'incident. Comment choisir ? Et le choix va-t-il toujours se préoccuper du souhait de l'utilisateur concerné ? Difficile dilemme en général, et encore plus quand les cas de Covid se multiplient.

« L'éthique, visée d'une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes (Paul Ricoeur) est une discipline dynamique, qui doit se réinventer sans cesse si l'on privilégie l'éthique de responsabilité à l'éthique de conviction. »

Depuis l'automne, de plus en plus de situations deviennent problématiques, soit du fait de troubles du comportement des usagers, soit par les difficultés croissantes dans le relationnel avec les familles. Le rôle du CVS, ou des instances équivalentes, commissions consultatives des usagers, des familles, etc... devrait alors se renforcer. Mais ce sont des instances qui se réunissent quelques fois dans l'année, et dont la capacité de réaction est toujours distanciée par rapport à l'advenue d'un problème ou d'une question d'ordre éthique. Ce qui en temps de crise peut sembler équivalent à une coupable inertie.

Un dialogue permanent, dans la ligne hiérarchique entre le terrain et la direction, transversalement entre l'établissement et ses partenaires, est toujours important, mais devient extrêmement sensible dans les périodes de crise. Tous les outils peuvent et doivent être mobilisés pour faire en sorte d'avancer ensemble à la recherche des solutions justes. L'éthique, « visée d'une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes » (Paul Ricoeur) est une discipline dynamique, qui doit se réinventer sans cesse si l'on privilégie l'éthique de responsabilité à l'éthique de conviction.

—
Un groupe de jeunes façonnent la pâte à pain lors d'un atelier de boulangerie (IME de Gillevoisin).

Si les mesures prises en ces temps de pandémie semblent parfois difficiles, le maximum a en général été fait pour préserver tous ces besoins exprimés plus haut, et pour permettre aux usagers accompagnés de poursuivre leur chemin de vie en préservant leur sécurité et celle des professionnels qui les accompagnent. Cependant soyons très attentifs : si nous n'avons pu éviter de mettre en place ces mesures de contrainte, quel processus mettrons-nous en place collectivement pour en sortir ? Dans nos métiers, il nous faudra le plus vite possible recommencer à bâtir des projets avec et pour les usagers, prendre avec eux les risques d'une autonomie toujours plus grande. C'est là que notre sens éthique sera mis pleinement en question : dès que nous le pourrons, soyons prêts à desserrer l'étau du cadre sécuritaire imposé par la pandémie, pour permettre aux usagers que nous accompagnons d'exercer le plus librement possible leurs droits de citoyens. Ils en ont le droit, donnons-leur les moyens de le faire.

« Dans nos métiers, il nous faudra le plus vite possible recommencer à bâtir des projets avec et pour les usagers, prendre avec eux les risques d'une autonomie toujours plus grande. »





Sébastien Claeys, chercheur en philosophie, coordinateur du groupe de travail sur les situations de handicap de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société », responsable de la médiation à l'Espace éthique Île-de-France.

Enjeux éthiques du confinement et du déconfinement dans le champ du handicap

Pour une grande partie de la population, le déconfinement du 11 mai 2020 a résonné comme l'espoir d'un retour à la normale. Nous savons à présent que pour les personnes en situation de handicap, pour les personnes âgées, ainsi que pour l'ensemble des personnes vulnérables, il n'en a rien été.

EXPERT

Dès le mois de mars 2020, l'Observatoire « Covid-19, éthique et société » de l'Espace éthique Île-de-France a recueilli la parole des personnes au-devant de la crise, fait l'état des lieux des difficultés et des solutions, analysé ces données pour les faire remonter aux instances décisionnaires. Notre objectif est de faire l'état des lieux des dilemmes éthiques qui se posent sur le terrain et des réponses qui leur ont été apportées, afin de nourrir les échanges dans les établissements, auprès des professionnels et des personnes concernées à domicile. C'est dans cette démarche que nous avons réuni notre groupe de travail¹, mené deux enquêtes nationales sur les situations de handicap, en établissement et à domicile² et suivi attentivement les indicateurs du sondage Handifaction.

Les résultats de nos enquêtes ont été l'occasion de faire un premier point d'étape sur les bouleversements auxquels nous avons assisté dans le champ du handicap. Il faut souligner ici que la diversité des établissements, des handicaps, et des territoires doit être prise en compte. Au-delà des difficultés quant à l'accès aux soins pour les maladies chroniques, l'épuisement des parents, le manque de matériel de protection pour les auxiliaires de vie, le manque d'adaptation des règles de confinement, ou encore l'isolement pour les personnes vivant avec un handicap psychique, cette enquête montre aussi l'inventivité et la créativité dont font preuve les professionnels et les personnes concernées.

Au terme du confinement, nous pouvions déjà tirer quelques points positifs qu'il s'agirait de conserver : un changement de relation entre les professionnels et les familles, un souci plus fort de l'accompagnement des professionnels dans leurs missions, un grand besoin de concertation pour adapter les mesures pour et avec les personnes vulnérables, une prise en compte de la parole des personnes vivant avec un handicap à domicile comme en institution, le développement d'une réflexion éthique en établissement et à domicile, la mise en place de groupes de parole entre professionnels, et la mobilisation de la société pour accompagner les personnes vulnérables.

Or, pour beaucoup, le déconfinement a été une période plus floue, aux consignes moins claires et aux disparités encore plus fortes entre les établissements et les pratiques professionnelles. Nombre des enjeux éthiques, qui posent la question de l'écoute de la parole des personnes concernées, de l'inclusion des familles dans les

« Mon expérience quotidienne de cellule de crise en visio montre ses limites dans les échanges et exacerbe les désaccords qui ne peuvent être débattus dans leur entièreté. Car les sujets sont nombreux, de nature variée entraînant le risque du repli sur les sujets techniques et matériels en défaveur des préoccupations humaines plus difficiles à partager à distance. »

Témoignage issu de notre enquête sur le confinement

« Maintenir le lien via des outils numériques est une très bonne chose, mais en aucun cas cela ne peut se substituer dans le temps à un accompagnement en présentiel, quel que soit le type d'établissement ou de service »

Témoignage issu de notre enquête sur le déconfinement

prises de décision, de l'autodétermination et de l'arbitrage entre risque et liberté, sont encore d'actualité dans la phase de déconfinement. Certaines tensions éthiques se sont affinées ou se sont affirmées, notamment en ce qui concerne les restrictions de liberté. D'autres enjeux sont aussi apparus quant à la possibilité de l'accompagnement à distance, la télémedecine, ou encore la participation à la vie sociale des personnes fragiles, afin que « surprotection » ne rime pas avec « exclusion ».

D'après notre enquête sur le déconfinement, le premier bilan de la crise sanitaire est en demi-teinte. On salue la capacité d'adaptation des équipes de soignants et d'accompagnants, mais on déplore l'aggravation des problèmes préexistants dans les établissements et à domicile. On applaudit la solidarité dont ont fait preuve les soignants et le travail d'équipe qui s'est mis en place, mais on souligne aussi les tensions sociales qui sont apparues au sein des établissements. Les personnes en situation de handicap reconnaissent l'investissement des soignants et des accompagnants dans la crise, mais ont également eu l'impression d'avoir été reléguées et

de ne pas avoir été soignées. On se félicite d'un nouveau rapport à l'existence pendant la crise – se recentrer sur l'essentiel –, mais on nous fait part, aussi, de la grande angoisse et de la souffrance existentielle de nombreuses personnes.

Pour faire face à cette crise sanitaire qui se prolonge et discuter le plus largement possible de ces enjeux, la réflexion éthique apparaît comme un outil indispensable pour formaliser ces dilemmes quotidiens et essayer d'y trouver une réponse collective, avec les personnes vulnérables.



« Des personnes – notamment les personnes autistes – n'ont pas envie de manger quand on leur apporte leur repas en chambre, ce qui aboutit à des situations de dénutrition. »

Témoignage issu du compte rendu du groupe de travail, 7 avril 2020

1 Consulter l'ensemble des contenus de notre groupe de travail sur le site de l'Espace éthique Île-de-France: <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>. 2 Une enquête sur la période de confinement : « Covid-19 : enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile », réalisée entre le 12 mars et le 8 avril 2020, et une enquête sur la période de déconfinement : « Déconfinement : enquête nationale sur les enjeux éthiques des situations de handicap en établissement et à domicile », réalisée entre le 23 juin et 13 juillet 2020.

Consulter les résultats des enquêtes nationales de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société » de l'Espace éthique Île-de-France

Claeys, S., Clause-Verdreau, A-C., Hirsch, E., Jacob, P., Covid-19 : *enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile*, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 7 mai 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

Claeys, S., Clause-Verdreau, A-C., Hirsch, E., *Déconfinement : enquête nationale sur les enjeux éthiques des situations de handicap en établissement et à domicile*, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 27 juillet 2020. URL : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

Brugeron, P.-E., Claeys, S., Clause-Verdreau, A-C., Weil-Dubuc, P.-L., *Covid-19 - Vivre confinés à domicile*, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 04 février 2021.



PASCAL JACOB

Autonomie et accès aux soins des personnes vivant avec un handicap : ce que nous a rappelé la crise sanitaire

Pascal Jacob est président de l'association Handifaction et administrateur à la FHF. Il est à l'origine de la Charte Romain Jacob, et du questionnaire Handifaction qui permet de mesurer l'accès aux soins des personnes handicapées.

Le baromètre Handifaction a été conçu pour demander directement aux personnes vivant avec un handicap leurs problèmes et besoins dans leur parcours de soin. Depuis sa création ce sont plus de 80 000 réponses qui ont été récoltées. Ces résultats permettent une analyse fine de la situation sur chaque territoire particulièrement utile pendant cette période de crise sanitaire.

Retrouvez le lien
vers le questionnaire
Handifaction sur
[www.handifaction.fr/
repondre-au-questionnaire/](http://www.handifaction.fr/repondre-au-questionnaire/)

Pendant la crise sanitaire, le baromètre Handifaction a évalué l'impact de la pandémie de Covid-19 dans l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Qu'est-ce que les résultats ont mis en exergue ?

Le premier constat porte sur le niveau extrêmement élevé d'abandon de soins liés à la Covid-19. En effet 57% de personnes vivant avec un handicap n'ont pas pu être soignées entre autres faute de soignants (36,4%). Ainsi, seulement 28,8% des personnes vivant avec un handicap sont allées chez un médecin généraliste contre 46,3% aux urgences. Cette situation est d'autant plus vraie que trois-quart des personnes vivant avec un handicap n'ont pas de médecin référent. Si seulement 35,8 % des personnes ayant eu besoin de soins liés à la Covid-19 possèdent un médecin référent, 96,5 % des personnes n'ayant pu accéder à ces soins n'en possèdent pas. Les résidents d'établissements médico-sociaux, quant à eux ont bénéficié d'un meilleur accès aux soins que les personnes vivant en milieu ordinaire.

Les raisons d'abandon évoquées par les personnes sont essentiellement « je n'ai plus envie de me faire soigner, c'est trop difficile » ou « mon accompagnant n'était pas disponible ou je n'ai pas trouvé d'accompagnant pour me faire soigner ». C'est un élément très important car on estime qu'un refus de soin, ou un abandon de soin sur deux est directement lié à l'incapacité qu'a eu la communauté et la solidarité à accompagner ces personnes vers leur soin.

Par ailleurs nous avons fait face à une population qui n'a pas voulu se faire soigner surtout en milieu ordinaire car trop peu préparée. Elles avaient peur d'être mises à l'écart, de perdre leur liberté en allant se faire soigner. Le problème a été particulièrement fort chez les personnes vivant avec un handicap psychique qui respectaient trop peu les gestes barrières. L'obligation et le système de soin a donc fonctionné mais avec d'assez fortes contraintes.

« Le plus bel acte au monde de fraternité, c'est de donner à quelqu'un de l'autonomie. »

Selon vous, comment favoriser l'autonomie des personnes vivant avec un handicap pour un meilleur accès aux soins ?

Je n'ai pas de leçon à donner aux acteurs du médico-social, mais je crois que tous les lieux de vie des personnes vivant avec un handicap et particulièrement dans les établissements devraient être en capacité à reconnaître dans la personne un expert de son propre handicap et une expérience de vivre avec. Cette reconnaissance nous permet d'avoir un rapport avec le handicap qui est tout autre. C'est pour moi la clé de voute de ce qui sera demain l'école de l'autonomie des personnes vivant avec un handicap. Il faut pour cela que le médico-social sorte de ces établissements et amène les personnes qui y vivent à être dans la vraie vie. La vraie vie c'est travailler, c'est participer à la collectivité, être un citoyen à part entière, c'est l'inclusion. Dans le titre de mon ouvrage, *Liberté, Égalité, Autonomie* (Dunod, 2018), j'ai remplacé *Fraternité* par *Autonomie*. Le plus bel acte au monde de fraternité c'est de donner à quelqu'un de l'autonomie. Cela passe entre autres par la formation des équipes d'accompagnement.

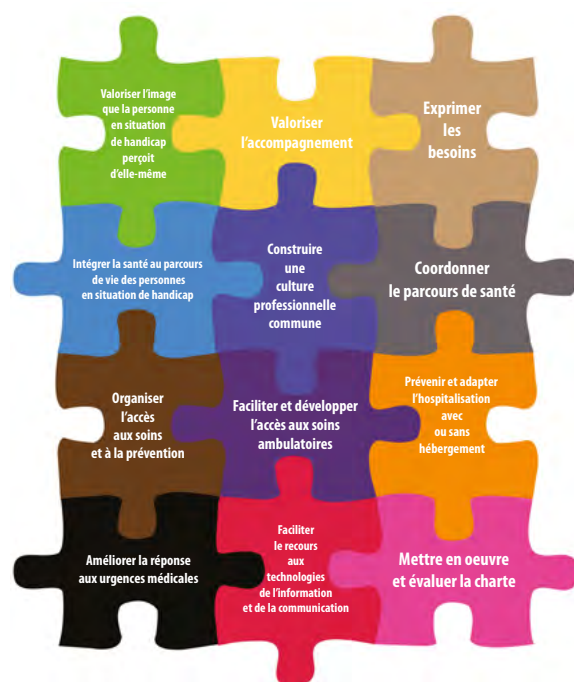


ZOOM SUR

La charte Romain Jacob

Signée depuis juin 2014 par de nombreux acteurs médico-sociaux liés au handicap et par la plupart des régions de France, la Charte Romain Jacob est une charte de recommandations, qui a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes vivant avec un handicap. Le texte complet est disponible sur le site de l'association Handidactique.

www.handifaction.fr



Sécurité et liberté, un subtil équilibre à trouver pour les directeurs en temps de crise

En 2020, une crise sanitaire sans précédent est venue bousculer notre savoir vivre ensemble, notre participation sociale, nos droits à aller et venir. Face à ce phénomène sociétal, comment en qualité de directeur d'établissement médico-social conjuguer les directives nationales de sécurité tout en assurant la qualité de l'accompagnement et du lien avec les familles ?

De prime abord, je devais assurer la sécurité des différentes personnes et mettre tout en œuvre pour respecter la liberté de décision, de participation sociale des usagers. Si je me réfère à l'étymologie du mot sécurité venant du latin securitas, le directeur serait « absent de soucis », aurait « une tranquillité de l'âme » et serait « exempt de crainte ». Cependant, en cette période critique, les scientifiques, les politiques, les médias et les administrations ont apporté un arsenal d'informations sur le concept de sécurité. Alors, par panique, par justice ou par injustice, je suis passée d'un mode « sécurité » à un mode « sécuritarisme ». En effet, ma mission dans ce contexte a consisté à donner une priorité excessive à la sécurité et à pousser à l'extrême le principe de précaution. Le mot « sécuritarisme » s'applique à une société ou à un pouvoir qui privilégie la sécurité matérielle en l'accompagnant de mesures restrictives de libertés individuelles. Par obligation sanitaire et réglementaire, j'ai mis en place un confinement strict en supprimant les sorties des usagers dans la cité ou auprès de leurs familles, en interdisant les visites des familles, en limitant la participation sociale. Cette première forme de répression était-elle préventive pour les usagers et leurs familles, était-elle consentie, réfléchie ou seulement le fruit de faits défrayant les chroniques médiatiques ?

Annihilée par ce phénomène médiatique, j'ai tissé un filet de plus en plus serré pour protéger les usagers, les professionnels et pour me protéger des gens qui marchent en dehors des clous. Comme toute déviance ce sécuritarisme m'a rassurée. Ce sentiment s'est ensuite étioilé pour laisser place à la réflexion, à l'écoute et redonner du sens à la place de l'humain dans ma fonction de gouvernance.

Aujourd'hui, ai-je failli entre ma mission de sécurité qui incombe à tous directeurs et ma mission de respecter le droit inaliénable d'aller et venir des usagers ? S'il y a eu défaillance, c'est certainement au niveau de l'information entre les différents acteurs du système que je dirige. Effectivement, je n'ai certainement pas clarifié le contexte dans lequel nous allons tous nous retrouver. La seule erreur est de ne pas avoir ouvert une parenthèse de réflexion. Parenthèse que j'aurai pu constituer avec des familles et ou des usagers comme je le fais dans le cadre du conseil de la vie sociale. Ma posture a été de décliner une politique de sécurité pour préserver l'intégrité et la pérennité d'un groupe social. Cependant j'en ai oublié la clef de voûte de notre secteur médico-social : l'acteur, l'usager au cœur d'un système, l'Homme avec son pouvoir d'agir, de donner son avis, de participer, de prendre en main son propre destin c'est-à-dire de choisir librement.

Pour sortir d'une logique professionnelle inspirée d'un dogmatisme moral et pour être moins assujettie aux contraintes évoquées et éviter la perte de sens dans mon travail, j'ai de nouveau questionné l'éthique dans le domaine social, et pris de la hauteur.



Christelle Beurton est directrice du Pôle Médico-Social au CAPS composé de 4 MAS, 1 FAM, 1 IME, 1 SESSAD et d'un CERMES¹

« Ai-je failli entre ma mission de sécurité qui incombe à tous directeurs et ma mission de respecter le droit inaliénable d'aller et venir des usagers ? »

Tous les acteurs ont adapté leurs comportements, questionné leur éthique professionnelle et personnelle pour dépasser leurs propres limites dans ce contexte si singulier. Pour assumer leurs responsabilités dans un contexte anxiogène et incertain les professionnels ont supprimé leurs congés pour être auprès des usagers et pallier l'absentéisme. Ils se sont impliqués sans compter. Tous ces efforts consentis pour préserver notre vivre ensemble et lutter contre le virus. Par ailleurs des questionnaires ont été envoyés et des groupes de discussion ont été proposés pour libérer la parole. Certains ont écrit des chansons, des poèmes, se sont mis en spectacle. Autant d'initiatives qui font la force de notre secteur, favorisent l'expression, préservent les liens et la confiance des familles. Les usagers se sont adaptés et les familles ont souvent découvert une force de leur enfant fréquemment enfouie et refoulée.

C'est en somme au sein de cet espace délimité par les usagers, les familles et les professionnels que le directeur a navigué pour prendre en compte les enjeux démocratiques et les enjeux éthiques. Force est de reconnaître que le niveau de participation des usagers dans ce contexte sanitaire a été peu consultatif dans le processus de décision.



1 CAPS : Carrefour d'Accompagnement Public Social / MAS : Maison d'Accueil Spécialisée / FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé / IME : Institut Médico-éducatif / SESSAD : Service d'Éducation Spécial et de soins à Domicile / CERMES : Centre de Recherche Médicale et Sanitaire



Évaluations et recommandations de bonnes pratiques : l'éthique au cœur !



Christian Saout est membre du Collège de la HAS, président de la Commission Sociale et médico-sociale et président du Conseil pour l'engagement en santé des usagers

La Haute autorité de santé (HAS) ne concède aucun renoncement à l'éthique qui est partie à l'évaluation médico-économique comme dans les domaines social et médico-social. Pas d'exception donc !

S'agissant plus précisément de l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, le guide méthodologique récemment publié fait état de la place centrale que ces préoccupations y occupent¹. En ce qui concerne l'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) dont la réforme doit aboutir pour la fin de l'année 2021, l'éthique, cette science de l'altérité, en est, en quelque sorte, le traceur :

... d'abord parce que cette évaluation est centrée sur la personne et la mobilisation de son pouvoir d'agir ;

... ensuite, parce qu'une éthique « processuelle » est au cœur des travaux. Bien sûr, ce sera la Commission sociale et médico-sociale (CSMS), composée d'experts, qui validera le modèle d'évaluation. Mais, la note de cadrage préparée avec les parties prenantes, les groupes de travail pluridisciplinaires incluant aussi les bénéficiaires, la concertation collaborative et transparente en ligne sur les critères, l'expérimentation sur le terrain du modèle projeté et ses ajustements ont une tonalité participative encore jamais atteinte dans ce secteur.

Ajoutons que les établissements eux-mêmes suivent l'ensemble de ces travaux² et ont aussi pu faire valoir leurs points de vue dans la concertation en ligne qui a recueilli pas moins de 7 000 contributions ;

... enfin, parce qu'il a toujours été établi que la démarche d'amélioration de la qualité ne pouvait faire surgir des indicateurs de financement des établissements sociaux et médico-sociaux.

Pour donner enfin la pleine mesure de la place qu'occupent les préoccupations éthiques au sein des travaux de la CSMS, la crise de la COVID 19 en offre une vive illustration. La CSMS a ainsi eu l'occasion de produire, non seulement une méthode de réponse rapide, mais aussi de l'appliquer à trois sujets : « Les principes de l'action sociale et médico-sociale à l'épreuve de la crise », « Mesures barrières et qualité du lien » et « Fin de vie des personnes accompagnées ». La CSMS a aussi su donner l'alerte en signalant notamment les ruptures dans la nécessaire continuité éthique³.

Dessin d'un enfant à la MECS de Luzancy.



¹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229902/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social ² Au sein d'un Comité de concertation qui leur est dédiée distinctement de la CSMS ³ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3168585/fr/toutes-les-reponses-rapides-de-la-has?id=p_3168585&preview=true



Conseil de la Vie Sociale : un outil pour favoriser la participation des personnes accompagnées



Julia Boivin est consultante/
formatrice, vice-présidente du
Conseil de l'Engagement des
Usagers à la Haute Autorité de
Santé et administratrice de
l'association Handidactique

La crise sanitaire que nous connaissons depuis plus d'un an nous rappelle l'importance d'impliquer et de faire participer le plus possible les personnes accompagnées par le secteur médico-social et social aux changements et évolutions provoquées.

Par où commencer, quand, où ? La loi de 2002 offre un excellent point de départ : le Conseil de la Vie Sociale, rendu obligatoire dans tout établissement social et médico-social. Ce dispositif est donc un premier espace à partir duquel réfléchir aux conditions nécessaires pour une expression et une participation efficace des personnes accompagnées :

QUI POUR REPRÉSENTER LA VOIX DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ?

... Elire des personnes ayant les habiletés et les compétences requises et disposant de l'ensemble des informations concernant leurs futurs rôles et missions. Représenter un groupe et recueillir leurs préoccupations n'est pas donné à tout le monde, handicap ou non.

... Former, sensibiliser les représentants élus pour qu'ils aient toutes les cartes en main pour porter la voix des autres personnes accueillies. Ce mandat peut être l'occasion d'une montée en compétences et en savoirs, ce qui est nécessaire pour se sentir légitime dans la prise de parole.

COMMENT AMÉLIORER LE FORMAT DES SÉANCES ?

... Repenser la durée et l'organisation de ces réunions en fonction des besoins particuliers des représentants.

... Adapter au maximum les supports et comptes-rendus des séances : le FALC, les systèmes de pictogrammes, l'enregistrement audio peuvent faciliter la compréhension des informations.

COMMENT PENSER L'AVANT, LE PENDANT ET L'APRÈS SÉANCE ?

... Anticiper les retours des personnes accueillies en organisant des temps d'échanges ou des « boîtes à idées » avant chaque réunion du CVS.

... Organiser les idées récoltées, les prioriser pour en rendre compte clairement devant les autres représentants.

... Rendre compte des décisions du Conseil avec les autres personnes accueillies.

La participation des personnes accueillies dans les CVS nécessite, de fait, de repenser les modèles établis pour que chacun puisse s'exprimer et s'investir pleinement dans ces instances. Il ne s'agit pas seulement de les convier mais de leur mettre à disposition des outils et des supports pour qu'elles puissent faire entendre leurs revendications. Rendre plus accessibles ces espaces, c'est affirmer clairement la responsabilité des personnes accueillies de prendre part à l'organisation de leur établissement ou service, en reconnaissant véritablement qu'elles ont des choses à en dire.



RESSOURCES

Pour les personnes accueillies :

> Le guide « Le CVS pour tous » de l'association Nous Aussi :
[https://nous-aussi.fr/docs/BDC-guide-Nous-Aussi\[6591\].pdf](https://nous-aussi.fr/docs/BDC-guide-Nous-Aussi[6591].pdf)

Pour les professionnels :

> Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social, Bruno Laprie et Brice Miñana, ESF Editeur, 2020

> Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant de l'inclusion sociale*
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_expression_participation_usagers.pdf

> Recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé, *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaires*,
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf



ISABELLE DONNIO

La mise en place de cellules de réflexion éthique

Isabelle Donnio est psychologue, consultante, formatrice et chargée d'enseignement à l'EHESP sur l'éthique. Elle anime et accompagne la mise en place d'Espace de Réflexion Éthique Régionale (ERER).

Le travail d'Isabelle Donnio s'inscrit dans la lignée du philosophe et écrivain Jean-François Malherbe qui définissait l'éthique de la façon suivante : «L'éthique est le travail que je consens à faire, sur le terrain, par le dialogue avec les autres, pour réduire, autant que faire se peut, l'inévitable écart entre nos pratiques effectives et nos valeurs affichées, ainsi que pour cultiver ensemble la convivialité de tous.»

Vous avez créé, dans le cadre d'une direction de services à domicile, un espace de réflexion éthique à point de départ non-hospitalier, en 2006. Quelles différences y-a-t-il avec le secteur sanitaire ?

Le secteur sanitaire est très pyramidal, et a l'obligation d'avoir des comités éthiques dans les hôpitaux. Du côté du médico-social, l'information vient du terrain avec des professionnels qui font souvent de l'éthique sans le savoir, et qui interrogent leurs pratiques au quotidien. Ces réflexions sont à la faveur de questionnements dans des situations difficiles ou dans la visée de l'amélioration des pratiques professionnelles, des services rendus aux personnes vulnérables, et de leur qualité. Ces problématiques ont donné lieu aux deux premières recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM sur la recommandation cadre bientraitance et sur le questionnement éthique. Le secteur médico-social a besoin de structurer cette réflexion éthique qui s'accroît.

La crise sanitaire va probablement provoquer un emballement de création ou de structuration de réflexions éthiques. Quels conseils pourriez-vous donner aux établissements ?

L'éthique se fait rarement dans l'urgence. En revanche, rassurer les professionnels est important et écouter les difficultés et le sentiment d'insatisfaction auxquels ils font face est une première étape. Une des réponses peut être de mettre en place un espace de réflexion éthique avec des temps dédiés. Il faut se poser la question du « pourquoi » et du « pour quoi » les établissements et services vont-ils ressentir ce besoin de structurer la réflexion éthique. Le but est de construire une culture du questionnement permanent et une articulation entre les responsabilités individuelles et collectives au service des personnes vulnérables. La démarche est un moyen pour viser la bientraitance, c'est une réponse contextualisée et singulière.

Sources : Espace Ethique IDF. (2017). *Créer et animer une structure de réflexion éthique*. www.espace-ethique.org/sites/default/files/Checklist%202017%20pages%20doubles.pdf

Est-ce que ce n'est pas une démarche finalement réservée aux gros établissements ?

Non, une démarche de réflexion éthique va se concrétiser par la création d'un espace de réflexion éthique qui peut être « institution-dépendante » ou « territoire- dépendante. » Dans le premier cas c'est une volonté d'un collectif d'établissements qui cherche à se fédérer et à créer ensemble un sentiment de légitimité pour cette démarche éthique. Cela implique d'aller chercher les situations à analyser. Ailleurs cela peut être un collectif d'acteurs sur un même territoire qui vont s'agréger. L'idée est de légitimer ce temps de travail qui est nécessaire à l'action, grâce à la réflexion partagée et structurée. C'est un lieu de ressourcement qui n'a pas forcément de structure juridique porteuse. Mais il est vivant car chacun y voit de la plus-value.

Comment fait-on concrètement pour mettre en place un espace de réflexion ?

Il n'y a pas de démarche toute faite, il faut être inventif, et se poser les bonnes questions : « pourquoi on le fait » et « pourquoi maintenant ». L'aide-mémoire de l'espace éthique Ile de France, « Créer et animer une structure de réflexion éthique » fait état de cinq grandes familles de questions à se poser avant de se lancer (cf schéma ci-contre).

Quels sont les facteurs clés de réussites et les écueils à éviter ?

... Aucun collectif d'acteurs ne pourra faire l'économie de se poser la question du « pourquoi on veut construire un espace de réflexion éthique, dans quelle visée, avec quels moyens ».

... La réflexion et la démarche ne peuvent pas être désincarnées : on construit la ressource et en même temps on s'impose l'exercice pratique.

... Prévoir une communication au sein de l'institution. Cette ressource n'est pas réservée à ceux qui manient les concepts, elle doit être facile d'accès pour les professionnels.

... Réfléchir à la constitution du groupe : administrateurs, professionnels (juriste, philosophe, représentant culturel, représentants des familles ou des usagers).

... S'appuyer sur un animateur pour garantir la libre parole, le respect de chacun, recueillir les avis de tous. Créer un espace de médiation qui facilite une dynamique de créativité et d'exploration de scénarios alternatifs.

... Se poser la question du financement des ressources pour venir nourrir ce temps (réponse à des appels d'offre). C'est du temps de travail pour le personnel donc c'est important de lui donner un cadre.

En conclusion quelles sont les plus-values de cet exercice ?

La création d'un espace de réflexion éthique facilite l'ajustement des pratiques. C'est aussi la possibilité de voir que ne pas être d'accord ne débouche pas forcément sur un conflit : on reconnaît la complexité, les dilemmes et le sentiment d'insatisfaction.

1

La constitution de la structure au sein de l'établissement



2

La gouvernance de la structure



3

La réflexion



4

La production



5

L'évaluation



L'innovation au service de la créativité et de la liberté des enfants en période de confinement, l'exemple de la Maison de la Chaille

Les enjeux éthiques autour de la privation de liberté des établissements de l'Aide sociale à l'enfance ont été particulièrement forts pendant cette période de crise sanitaire. Certains établissements tels que la Maison de la Chaille ont réussi à préserver une liberté d'expressions et d'animations en faisant évoluer leurs pratiques au travers d'ateliers divers. Laurence Ciszewski, Cheffe de service et responsable de la MECS, accompagnée de Dembo et Allix, deux enfants de la maison, vont nous raconter comment enfants comme éducateurs ont ensemble adapté leur quotidien.

Laurence Ciszewski, est cheffe de service et responsable de la MECS La Chaille. La Maison de la Chaille est une Maison d'enfants à caractère social. Cette ancienne ferme, au cadre ressourçant, accueille quinze enfants, de 6 à 14 ans, sans discrimination, confiés par le service de l'Aide sociale à l'enfance du Doubs.

Qu'est-ce qui a changé au sein de la maison et comment avez-vous pu accompagner les enfants ?

Avec le premier confinement, les enfants et les adolescents se sont rendu compte de l'impact des mesures sanitaires sur leur vie. Pendant plusieurs mois ils n'ont pu ni aller à l'école ni rencontrer leur famille. Le peu d'éléments que nous avions sur le virus, nous a obligé à vivre au jour le jour. Assez rapidement, l'équipe éducative a perçu le besoin de mettre en place un travail d'explication, de verbalisation et de réassurance auprès des enfants. Il était nécessaire de poser des mots sur les émotions qui pouvaient les traverser notamment en lien avec l'absence de scolarisation, de contact avec les amis et les familles. La démarche a été impulsée par deux éducatrices qui ont mis en place des ateliers d'écriture, de dessin, de chant, de danse. Ils ont donné lieu à la réalisation d'un livret, qui a permis, malgré la situation difficile de laisser une jolie trace de cette période.

Quels ajustements cela a demandé du côté des professionnels ?

Les plages horaires des éducateurs ont été revues à la hausse et l'annulation des rendez-vous et des déplacements leurs ont permis de passer beaucoup plus de temps avec les enfants. Nous avons eu la chance d'être mitoyen avec le collège de l'enseignement adapté EREA, qui a mis à notre disposition les salles informatiques et leur terrain extérieur. Cela a permis aux enfants de faire leurs devoirs le matin et des jeux l'après-midi. Aujourd'hui, les enfants ont repris l'école mais on essaie de faire perdurer ces activités sur des temps de vacances et de weekend. C'est possible grâce à une volonté forte de l'équipe.

Ma famille

Corona
je te veux pas
je veux mon papa
et ma tata

Sepa

tata

Le temps que le corona s'enfuit
j'ai attendu ma famille.
j'ai fait mes devoirs
mais papa je voudrais te voir

Pendant le corona
j'ai appelé mes sœurs Gaëlle et Sarah
mon frère Ayman
pour avoir des nouvelles.

Gaëlle
Sarah
Ayman

Poème d'Allix réalisé pendant les ateliers d'écriture





Allix et Dembo pouvez-vous présenter ?

Allix Je m'appelle Allix, j'ai 12 ans et je suis arrivée à la Maison de la Chaille il y a 3 ans.

Dembo Je m'appelle Dembo et j'ai 15 ans. Je viens du Sénégal et je suis arrivé en France en septembre 2019. J'ai tout de suite été hébergé à la Maison de la Chaille où je vais rester jusqu'à mes 18 ans.

Qu'avez-vous fait pendant ce premier confinement ? Comment étaient organisées vos journées ?

Dembo Pendant le confinement les éducateurs nous ont proposé de faire des activités pour ne pas nous ennuyer aussi parce que l'on ne pouvait pas voir nos familles. J'ai beaucoup aimé faire du foot et jouer à la balle aux prisonniers. Quand on était à la Chaille on faisait des dessins, on écrivait des textes sur le coronavirus et des jeux de société. Il y a aussi une musicienne du conservatoire qui est venue nous faire danser et nous faire faire des percussions. Cela m'a beaucoup plu.

Allix Le matin on allait au collège de l'ERA pour faire nos devoirs sur les ordinateurs qu'on pouvait terminer à la Chaille si besoin. Après le déjeuner et le temps calme, on allait au stade pour faire des jeux avec des ballons. Mon jeu préféré c'est la balle aux prisonniers avec les autres éducateurs et les enfants. J'ai beaucoup profité. On a pu aussi proposer de faire des jeux avec des éducateurs, comme du rugby et cache-cache.

Est-ce que le fait de passer beaucoup de temps avec vos éducateurs vous a rapproché d'eux ?

Dembo Oui et on aimait bien jouer avec eux et pouvoir leur demander d'être avec nous quand on s'ennuie. Et la plupart du temps ils acceptaient s'ils n'étaient pas occupés.

Comment avez-vous vécu l'école à distance ?

Allix Les éducateurs n'étaient pas trop là pour nous aider mais on pouvait envoyer des mails aux professeurs. Avec la reprise de l'école, c'est quand même moins compliqué qu'avant.

Dembo C'était difficile, ce n'est pas pareil quand on est en cours, les profs prennent le temps de nous expliquer quand on ne comprend pas. Sur l'ordinateur on peut aussi demander aux éducateurs mais ce n'est pas comme les professeurs. On faisait comme on pouvait.

Finalement, est-ce que votre service a beaucoup été touché par la Covid ?

L. C Nous avons eu de la chance car le virus n'est pas rentré dans la maison, juste quelques cas contact. Depuis que les enfants retournent à l'école et vont voir leurs familles, les protocoles sanitaires sont très stricts. Par exemple tous les enfants prennent une douche en rentrant de l'extérieur, cela ne fonctionne pas trop mal.

Allix J'ai été deux fois cas contact dont une fois avec des symptômes mais ce n'était pas la COVID. C'était compliqué parce que je n'avais pas le droit de sortir. Je mangeais seule dans ma chambre. Heureusement une veilleuse de nuit m'avait ramenée un lecteur DVD pour que je ne m'ennuie pas trop. J'ai aussi beaucoup colorié et dessiné.

De Tambacounda à la Maison de la Chaille

Je m'appelle Dembo. J'ai 15 ans. Je suis arrivé en France le 9 septembre 2019 pour étudier et travailler pour aider ma famille [...]. J'ai pris l'avion du Sénégal jusqu'au Maroc avec des frères. [...] Mon oncle avait tout organisé. Des amis à lui m'ont emmené à Nador pour prendre le bateau et venir en Espagne. Je suis descendu à Granada [...]. J'ai appelé mon oncle, qui vit en Espagne et j'ai dit : « Je ne peux pas rester ici, c'est trop difficile pour moi. » On fait du ménage et la vaisselle et on me donne 3 euros par semaine. J'ai économisé jusqu'à 20 euros et je me suis caché pour prendre le bus jusqu'à Madrid, puis Barcelone. Mon oncle a des enfants chez lui et c'est dur de m'aider pour les papiers. Il m'a amené à l'hôtel City Park à Barcelone où il y a des mineurs comme moi. On est au moins cent-vingt. [...] Comme cela ne s'est pas bien passé, je suis retourné chez mon oncle. Il m'a accompagné jusqu'à Toulouse pour que je prenne un train pour Paris. Quand je suis arrivé j'ai trouvé mon oncle à la gare [...]. Il m'a pris le billet pour aller à Besançon. On a entendu qu'à Besançon ils s'occupent des mineurs. [...] Je suis arrivé à la Chaille le 15 octobre 2019. [...] C'était nouveau pour moi j'avais un peu peur. Ça s'est bien passé quand même. J'aime les sorties de camp avec les enfants et les éducateurs. On s'amuse bien là-bas, plus qu'à la Chaille. Quelle bonne humeur !

Récit de Dembo réalisé pendant les ateliers d'écriture.

Protéger nos enfants : une absolue nécessité



Eric Delemar est Défenseur des enfants et adjoint de la Défenseure des droits.

Disposant de remontées très préoccupantes du terrain éducatif, médical et social notamment, le Défenseur des enfants que je suis, adjoint de la Défenseure des droits, s'alarme de l'effectivité et de l'égal accès aux droits fondamentaux des enfants, en matière d'éducation, de santé et de protection.

Depuis un an, la crise sanitaire a mis en exergue des difficultés qui étaient déjà existantes. Elles sont désormais criantes et font l'objet d'une véritable préoccupation nationale concernant aussi bien la sphère familiale que la sphère éducative et bien-sûr médicale. Du fait d'inégalités liées à la précarité des familles, des enfants ont, pendant le premier confinement, perdu le chemin de la scolarité. Les cours à distance ne leur ont pas permis de poursuivre correctement leurs apprentissages et l'on voit aujourd'hui les effets terribles sur la poursuite de leur scolarité.

La question de la santé mentale de notre jeunesse est aussi au cœur des préoccupations de nombreux parents et professionnels de l'enfance. Nous ne comptons plus les alertes des pédiatres et pédopsychiatres sur la multiplication des comportements à risque. Les effets du

confinement et des restrictions de nos libertés depuis un an sont dévastateurs pour l'équilibre psychique des enfants et des jeunes. On leur a demandé d'être aussi responsables que les adultes, ces adultes qui, censés les protéger pour leur permettre de vivre leur vie d'enfants, n'ont pas su eux-mêmes éviter que leurs angoisses, face à cette pandémie, se propagent.

C'est pourquoi le thème de notre prochain rapport annuel consacré aux droits de l'enfant, qui paraîtra en novembre, portera sur la santé mentale des enfants et des adolescents. Nous en tirerons des recommandations à destination des pouvoirs publics parce que la bienveillance envers notre jeunesse et son bien-être se doivent d'être au cœur d'une politique nationale de santé publique. Il ne faudrait pas ajouter à la crise sanitaire une crise profonde de notre jeunesse.

En ces temps incertains sur la façon dont la vie « d'avant » pourra être retrouvée, il est primordial d'inclure les enfants dans les décisions qui sont prises et de créer des conditions propices pour le recueil et la prise en compte de la parole de l'enfant par les adultes. Les enfants d'aujourd'hui seront les adultes de demain, notre société se doit donc de les intégrer dès la petite enfance dans le processus de consultations. Car les écouter c'est aussi les protéger, les considérer comme des sujets de droits et leur offrir la possibilité d'être acteurs de leur vie.

Il nous faut également retenir les expériences positives remontées par le terrain, et notamment au sein d'établissements de protection de l'enfance, où des professionnels ont pu indiquer qu'ils avaient pu consacrer plus de temps aux enfants. Une des conclusions à retenir est sans doute que le terrain doit retrouver un pouvoir d'agir.



On leur a demandé d'être aussi responsables que les adultes, ces adultes qui, censés les protéger pour leur permettre de vivre leur vie d'enfants, n'ont pas su eux-mêmes éviter que leurs angoisses, face à cette pandémie, se propagent.





AGENDA



GEPSO

GROUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

JOURNÉE TECHNIQUE

9 septembre 2021

à Paris 13^e et en distanciel

*Observation et accueil de
l'expression du jeune enfant
en protection de l'enfance*



ASSISES NATIONALES DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS DE LA PROTECTION DE L'ENFANCE

18-19 novembre 2021

à Lille

*Protection de l'enfant :
du temps pour l'enfance ?*



**Rendez vous
sur**

www.gepso.fr/agenda