



**HAL**  
open science

# Pour une éthique “ inclusive ” : en quoi l'éthique de la discussion peut-elle contribuer à l'inclusivité des personnes en situation de handicap ?

Florence Lacombe

## ► To cite this version:

Florence Lacombe. Pour une éthique “ inclusive ” : en quoi l'éthique de la discussion peut-elle contribuer à l'inclusivité des personnes en situation de handicap ?. Santé publique et épidémiologie. 2023. dumas-04449502

**HAL Id: dumas-04449502**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04449502v1>**

Submitted on 9 Feb 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITÉ  
CAEN  
NORMANDIE



**Université de Caen-Normandie**

**D.U. Éthique des sciences de la vie : soins, santé, société**

## **Pour une éthique « inclusive » :**

En quoi l'éthique de la discussion peut-elle contribuer à l'inclusivité  
des personnes en situation de handicap ?

Directeur de mémoire : **Laurent COURTOIS**

**Florence LACOMBE**

Éducatrice spécialisée

*Je présente ce mémoire avec une reconnaissance infinie  
pour Monsieur SOULET mon directeur,  
qui m'a soutenu tout au long de mon parcours de formation.*

*Je remercie très chaleureusement  
mon directeur de mémoire Monsieur COURTOIS,  
pour m'avoir guidé tout au long de l'écriture de ce mémoire  
avec patience et bienveillance.*

*Je remercie enfin Claire et Yann  
pour leur relecture enrichissante et nécessaire.*

# Sommaire

• <b>En préambule</b> .....	<b>Page 1 à 2</b>
• <b>Introduction</b> .....	<b>Page 3 à 6</b>
<b>I Cadrage théorique et problématique</b> .....	<b>Pages 7 à 22</b>
<b>1.La personne en situation de handicap : une citoyenneté à part ?</b>	
1.1 Concordances et dissonances des définitions	
1.2 Clinique de la dignité	
1.3 Le handicap : Une longue histoire et une définition juridique	
<b>2. La liminalité et sa part d'ombre</b>	
2.1 Origine et définition	
2.2 La liminalité d'un lieu de vie « à part » pour une classe « à part »	
<b>3. Pour une éthique de la relation</b>	
3.1 Mme CEASAR et autres petites histoires illustrées	
3.2 Éthique de la relation et réflexivité	
<b>II L'éthique à l'épreuve des pratiques professionnelles</b> .....	<b>Pages 23 à 39</b>
<b>1.Enquête</b>	
1.1 Les professionnel-le-s identifié-e-s	
1.2 Entretiens semi-directifs	
<b>2. Discussion</b>	
2.1 Une tendance à la rationalisation éthique	
2.2 Une mobilisation humaine	
2.3 Éthique et déontologie : la vulnérabilité des instances face aux situations de handicap	
2.3.1 Les difficiles contours de l'éthique	
2.3.2 La complexité éthique dans l'approche du handicap	
<b>Conclusion</b> .....	<b>Pages 40 à 41</b>
<b>Glossaire</b> .....	<b>Page 42</b>
<b>Bibliographie, articles et sites WEB</b> .....	<b>Pages 43 et 45</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>Pages 46 à 58</b>
<b>Résumé page</b> .....	<b>Page 59</b>

## En préambule : d'où je parle...

*« La question de l'engagement (et de la motivation)  
est bien évidemment une histoire privée. <sup>1</sup> »*

En préambule, il me semble important de situer mon propos et de le contextualiser. Je suis éducatrice spécialisée depuis 2016 et je travaille depuis 2018 dans un foyer d'hébergement où vivent des personnes adultes porteurs de déficiences intellectuelles.

J'ai commencé à travailler à 14 ans dans la vente puis à 18 ans, par identification et loyauté envers les attentes paternelles, j'ai été ouvrière en usine en 2x8 puis en 3x8 durant une dizaine d'années. Au cours de cette période, j'ai essayé de changer de voie professionnelle via un bilan de compétences confirmant mon intérêt pour les métiers de la relation d'aide et de l'accompagnement. Mais j'avais 22 ans, pas de moyens financiers et il m'a été impossible de m'engager dans une formation de 2 ans.

A la trentaine, la naissance de mes 2 enfants, dont l'aînée est porteuse de handicap, a bouleversé ma vie professionnelle et familiale qui fut par la suite ponctuée de contrats précaires nécessaires pour assurer le quotidien dans un contexte de monoparentalité.

A 42 ans, j'ai repris des études pour obtenir le DAEU et accéder à la formation d'éducatrice spécialisée. J'ai obtenu mon diplôme d'état à 47 ans.

J'aborde donc l'écriture de ce mémoire à partir de mon histoire personnelle conjugée à mon parcours professionnel et mon expérience de parent d'enfant handicapée. Ces différents points de vue se sont construits et s'articulent autour des propos d'un formateur écrivant : *« Il faut avoir vécu des moments de vacuité pour savoir ce dont on a essentiellement besoin : être (perçu, repéré pour être) pris en considération »* et il ajoute : *"il n'est alors pas encore question d'être aimé ou non, mais plus fondamentalement d'exister ; quoique ce peut être le premier acte d'amour que de faire exister l'autre, en commençant, justement, par le prendre en compte<sup>2</sup> . »*

Mais c'est à partir d'un quatrième espace, celui d'étudiante, que se sont bâties ma recherche et ma réflexion, alimentées par les différents intervenants et les différentes intervenantes traçant le contenu de ce diplôme universitaire.

---

<sup>1</sup> -Éric ZOLLA dans : L'action médico-sociale au service des personnes handicapées-p192- Sous la direction d'Elisabeth ZUCMAN-ERES-10/2013

<sup>2</sup> MOREL Didier' 'Faut-il aimer pour accompagner ?' Petite philosophie de l'éthique à l'usage des travailleurs sociaux-Le sociographe-2011-n°33-p29 à 37

Dans l'établissement où je travaille, les questions d'ordre éthique sont fréquentes. Elles ont connu une ampleur notoire lors des différents confinements liés à la COVID 19.

Au-delà de périodes épidémiques, l'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap nous confronte et nous amène souvent à devoir opter pour des choix liés à l'organisation du quotidien en collectivité propre aux foyers de vie. Se posent alors de multiples questions sur les « libertés individuelles » et le « libre choix » des personnes accompagnées.

Par exemple, pourquoi le petit déjeuner est servi à tous et toutes de la même façon avec les mêmes produits ? Pourquoi les désaccords liés à l'hygiène s'avèrent récurrents dans les équipes tout comme ceux liés à l'alimentation ? Pourquoi la question de la liberté d'aller et venir est si peu posée ? Ne pourrait-on pas faire autrement ?

Autant de questions pour autant de professionnel·le·s du secteur éducatif dont le principal outil de travail est « soi-même » dans son rapport au monde et aux autres.

La vigilance éthique est la première pierre constitutive de l'intention éthique. Elle demande à s'extraire de ses certitudes si rassurantes, à se poser des questions plutôt que donner des réponses, à bousculer la mortifère routine.

Alors, il est essentiel de réfléchir personnellement et collectivement en prenant le recul nécessaire pour éviter de s'enfermer dans des postures réflexes, des peurs ankylosantes ou encore ses propres certitudes au risque d'effacer l'Autre.

Ainsi, Philippe GABERAN nous met en garde en écrivant : « *L'éthique donne seulement un cap à suivre ; elle ne se confond ni avec la morale ni avec un code de déontologie, lesquels font que, avec le temps et les habitudes prises, l'oubli et la perte de sens finissent par hanter la pratique quotidienne. Celle-ci devient alors creuse et source d'ennui.* »<sup>3</sup>

C'est pourquoi la réflexion éthique dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap m'apparaît indispensable. Il en va donc du sens de l'exercice de mon métier mais aussi de mon engagement en tant que citoyenne et parent.

---

<sup>3</sup> Cent mots pour être éducateur-Dictionnaire pratique du quotidien-ERES-2012-p90

## *Introduction*

Prenons un dé posé devant soi, au maximum 3 faces seulement sont visibles et les 3 autres sont hors champ. C'est vers « cet hors champ » que je souhaite attirer le regard, non pas pour le changer comme le scande les slogans publicitaires mais juste pour montrer une autre réalité du vécu des personnes handicapées à l'instar des représentations des personnes dites « valides. » Souhaitant aller au-delà de ces histoires réelles ou fictionnelles renvoyant souvent à l'idée du « quand on veut, on peut » ou d'un autre côté, soulignant la *générosité* et/ou *l'admiration* des personnes valides face *au courage* des personnes handicapées, il me semble indispensable de questionner l'invisibilité sociale des personnes en situation de handicap et de ce qu'elles auraient à dire, en particulier celles vivant en établissement d'hébergement.

En France, ce sont près de 360000<sup>4</sup> personnes en situation de handicap qui sont hébergées dans des foyers de vie où elles partagent leur quotidien 24h/24 tout au long de l'année. Elles côtoient en permanence leurs collègues de travail, vivent avec des personnes qu'elles n'ont pas choisies, sont contraintes dans leurs choix et libertés individuelles entre autres du fait d'une organisation collective et en fonction des moyens financiers octroyés à l'établissement.

Le rôle d'une équipe éducative est de faire en sorte que ce mode de vie institutionnel (que l'on pourrait qualifier d'« artificiel ») participe à l'épanouissement des personnes accueillies et n'entrave pas le principe fondamental d'autonomie. Et c'est bien là que les équipes sont régulièrement tiraillées dans leurs missions, devant jongler entre le devoir de protection et le respect des libertés des résidents et des résidentes. Fréquemment, les équipes sont mises à l'épreuve en devant répondre à des demandes, à des comportements questionnant la capacité des personnes. C'est pourquoi, il me semble nécessaire de reprendre les mots de Marion PRIMEVERE soulignant que : « *S'interroger sur les pratiques coercitives permet d'échapper aux préjugés, au jugement moral, à la précipitation, à la répétition de gestes et de procédures par habitude.* »<sup>5</sup>

Dans l'établissement où je travaille, les personnes accueillies ont entre 21 et 62 ans avec des déficiences intellectuelles très variables.

---

<sup>4</sup> [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffres\\_cles\\_2023-fr-02.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffres_cles_2023-fr-02.pdf)

<sup>5</sup> Marion PRIMEVERT-La parole des patients, l'écoute du juge- p833-L'information psychiatrique 2017/10

Ci-dessous, les exemples de décisions prises peuvent questionner mais relèvent-elles de l'éthique :

- Peut-on mettre les goûters de toutes les personnes accueillies d'un service sous clés ?
- A-t-on le droit de fermer à clé l'armoire dans la chambre d'un résident ?
- Que doit-on transmettre aux parents concernant la vie privée/intime de leur enfant ?
- Pourquoi si peu de personnes ont la possibilité de sortir seules de l'établissement ?
- Pourquoi la majorité des personnes accueillies ne gèrent pas seules leur traitement médicamenteux ? Et pourquoi la plupart ont des traitements anti-dépresseur, anti- psychotiques, anxiolytiques en continu depuis des années ?

Derrière toutes ces questions, quelle place est faite à la parole de la personne accompagnée : Est-elle entendue ? Questionnée ? Reconnue ? Comment lutter contre « *l'arasement des spécificités*<sup>6</sup> ? »

C'est un point que souligne Aurélien DUTIER lorsqu'il écrit : « ...*tout est mis en œuvre pour que les professionnels du sanitaire et du médico-social neutralisent au maximum les facteurs de risques identifiés quitte à sacrifier la liberté et l'autonomie des personnes qu'ils accompagnent. Mais alors, qui est protégé et de quoi protège-t-on ?* »<sup>7</sup>

Par ailleurs, il ne faut pas minimiser l'asymétrie de la relation entre une personne en situation de handicap et les professionnels éducatifs. Il s'instaure parfois un rapport de domination qu'il faut nommer pour lutter contre toute forme d'infantilisation, de rejet ou encore de pratiques dont la finalité est de permettre d'abord un meilleur confort de travail pour les professionnels·le·s.

Quelle attention portons-nous au principe d'autonomie, à celui d'accès à la citoyenneté ? A-t-on recherché leur consentement ? On pourrait faire l'analogie avec le modèle médical qui a su évoluer dans sa pratique en permettant aux malades d'être davantage écouté·e·s et entendu·e·s avec le « droit à la décision médicale et au consentement des soins. »

**C'est pourquoi il convient donc de se poser la question suivante : En quoi l'éthique de la discussion peut-elle contribuer, dans les institutions du médico-social, à l'inclusivité des personnes en situation de handicap et à leur reconnaissance pleine et entière ?**

---

<sup>6</sup> Didier ERIBON-Vie, *Vieillesse et mort d'une femme du peuple-p* - Ed Flammarion- avril 2023

<sup>7</sup> ERES « L'âge et la vie » -Prendre soin des personnes âgées et des autres » 2019- p213 à 221

Je présenterai dans une première partie un ensemble de définitions guidant la réflexion et pouvant servir de repères pour mieux appréhender le statut de la personne handicapée.

Qu'est-ce qui différencie ou rassemble ce qu'est une « **personne** », un « **individu** », un « **citoyen** » ? Que recouvre le principe de « **dignité** » ?

Puis, à travers l'histoire du handicap, je questionnerai la reconnaissance ou la non reconnaissance des personnes en situation de handicap comme personnes dignes au même titre que n'importe quel autre individu.

Dans un second temps, ces éclairages me conduiront à clarifier le concept de « **liminalité** », illustrant les choix sociétaux qui mettent la personne handicapée à la lisière de la société. Concrètement, il est admis de constater la quasi absence de personnes handicapées dans l'espace public en général. Il en est de même pour les établissements les accueillant ; ils sont souvent à l'écart des villes, voir isolés dans les campagnes. Doit-on en déduire qu'il y aurait une graduation de la dignité pour faire partie de la société ?

Considérant que le rôle des professionnels-elles est de veiller à réduire cet écart entre droit à la dignité d'un point de vue juridique et philosophique et application effective de ce droit dans les pratiques et les mentalités, j'apporterai un 3<sup>ème</sup> éclairage qui concernera la « relation éducative » : Sur quoi se fonde-t-elle et comment s'exerce-t-elle ? Il s'agit ici de prendre la mesure de la place et du rôle d'accompagnant et d'accompagnante dans les métiers éducatifs. C'est aussi être conscient de l'impact des normes sociales et des valeurs sur nos pratiques. Ceci me ramène quelques années en arrière pendant ma formation d'éducatrice spécialisée à l'IRTS de Poitiers où l'un des premiers cours avait pour thème « les représentations. » Lors de ce cours, il nous a été présenté un planisphère qui ne ressemblait pas vraiment à celui que l'on a l'habitude d'apprendre à l'école. C'était la carte du monde de « Peters » qui représente notre planète de manière plus réaliste en conservant les proportions réelles entre les tailles des continents. La formatrice voulait nous montrer que notre regard pouvait être biaisé et qu'il fallait questionner sans cesse les normes et les valeurs qui nous conditionnent.

C'est pourquoi pour clore cette première partie, j'aborderai l'approche réflexive comme pierre angulaire de l'accompagnement.

En effet, je développerai l'idée qu'il est essentiel de commencer par s'interroger sur soi-même pour arriver à s'interroger sur l'Autre au risque de le chosifier. La réflexivité est donc indispensable si l'on veut questionner éthiquement les pratiques professionnelles.

La seconde partie de ce mémoire sera consacrée à **l'enquête de terrain** faite à partir d'entretiens réalisés auprès d'institutions et professionnel·le·s intervenant dans différentes instances éthiques.

L'**analyse des données recueillies** pourraient m'aider à réfléchir plus concrètement à la mise en place d'une instance éthique dans mon secteur d'activité.

## Partie 1 : Cadre théorique et problématique

### 1. La personne en situation de handicap : une citoyenneté à part ?

« *L'homme que le hasard ou la nature a marqué, pourquoi faut-il que toutes ses autres vertus en soient obscurcies dans le regard des autres ?* » Shakespeare, Hamlet

#### 1.1 Concordances et dissonances des définitions

Dans une perspective éthique, il est évident de concevoir une égale dignité humaine que l'on soit valide ou handicapé.e. Le dire ne suffit cependant pas pour en faire une réalité aussi bien dans les mentalités que dans l'espace public avec par exemple, le manque d'accessibilité qui perdure malgré une loi promulguée en 2005 mais faisant l'objet de reports répétés jusqu'à aujourd'hui. La psychologue Najoua BATIS cite Emmanuel HIRSCH disant qu'il faudrait « *une requête des droits absolus, imprescriptibles, irrévocables de toute personne humaine. A quelque niveau que puisse se situer sa présence au monde, sa participation à la vie sociale* »<sup>8</sup>. Comme nous n'en sommes pas encore là, nous allons nous attarder sur quelques définitions questionnant le fait que très souvent, les personnes handicapées ne sont pas considérées comme des sujets à part entière.

Dans le LAROUSSE on peut lire que le mot « **individu** » vient du latin « *individuum* », indivisible. En psychologie, l'individu est : « *L'être humain en tant qu'unité et identité extérieures biologiques, en tant qu'être particulier différent de tous les autres* »<sup>9</sup>.

Le ROBERT quant à lui précise : « Être humain, en tant qu'être particulier, différent de tous les autres » et renvoie vers la définition de « *personne*. » Il mentionne qu'une « *Personne* » est un : « *Individu de l'espèce humaine (lorsqu'on ne peut ou ne veut préciser ni l'apparence, ni l'âge, ni le sexe)*. » Le LAROUSSE, donne une définition plus concise : « *Être humain, sans distinction de sexe*. » De la brièveté de ces définitions, nous pouvons déjà retenir qu'aucune particularités ou différences ne pourraient exclure certains êtres humains.

En droit, « **une personne** » est un sujet qui a des droits et des obligations. L'autre en reconnaissant mes droits, m'assure de garder la dimension de personne.

« *Les rapports de personne à personne sont des rapports de reconnaissance. Être une personne c'est avoir une place dans la société.*<sup>10</sup> »

<sup>8</sup> Najoua BATIS-Ethique et handicap - ASPH-2014-p30

<sup>9</sup> Didier ROBIN-Dépasser les souffrances institutionnelles-Edition PUF-Collection Souffrance et théorie-p46

<sup>10</sup> Emmanuel HOUSSET-Cours du 22 nov 2022-Connaitre et comprendre la personne.

En philosophie<sup>11</sup>, « une personne » est un être qui possède la conscience de lui-même et lorsque nous employons le terme « la personne », cela signifie que nous désignons le contenu de cette conscience.

De son côté, Paul RICOEUR définit *la personne* en la considérant sous deux aspects qui sont ceux de « La mêmeté » (caractères d'une substance que le temps laisse perdurer) et de « L'ipséité » qui invite à considérer l'aspect fluctuant de la personne, son évolution et sa variabilité. La personne apparaît, constituée de mêmeté et d'ipséité. L'ipséité est en relation directe avec la relation à l'autre, la reconnaissance, l'altérité.

Rien n'indique donc ici qu'il y aurait des exceptions pour accéder au statut et à la reconnaissance de ce qu'est une personne. Cependant, pour questionner la place faite dans et par la société aux personnes en situation de handicap, il semble nécessaire d'explorer ce que recouvre le nom « **citoyen.** »

Le LAROUSSE situe l'apparition de ce nom dans la période antique, un citoyen est « *une personne qui jouissait du droit de cité* » lequel fait appel à la moralité. Pour le ROBERT, c'est : « *un Individu considéré du point de vue de ses droits politiques.* »

Les juristes de leur côté nomment les conditions d'obtention du statut juridique du citoyen en le définissant ainsi : « *Toute personne qui dispose du statut juridique de citoyen (grâce à sa nationalité française) jouit de droits civils et politiques et s'acquitte d'obligations envers la société*<sup>12</sup>. »

A la lumière de ces définitions bien que sommaires, il ressort, si l'on se réfère aux droits comme précisé ci-dessus, qu'il y ait un rapprochement entre ce qu'est une « personne » et « un citoyen. » Quant à « individu » et « citoyen », nous les retrouvons aussi du côté du droit avec la déclaration des droits de l'homme. A ce stade, rien ne diffère, ne différencie, ne catégorise ou n'exclut les êtres humains entre eux.

Pour autant, lorsque l'on s'intéresse au champ du handicap, on observe des discordances entre le statut d'« individu » et celui de « citoyen ». Ce constat amène à se questionner sur la notion de « dignité humaine » énoncée dans le préambule de la déclaration universelle des droits,<sup>13</sup> il paraît alors nécessaire, dans le cadre d'une réflexion sur l'éthique, d'en rappeler les principes.

---

<sup>11</sup> <https://www.espace-ethique-normandie.fr/encyclopedie-Mylène-Gouriot>

<sup>12</sup> <https://www.vie-publique.fr/fiches/23856-quel-est-le-statut-juridique-du-citoyen>

<sup>13</sup> « La reconnaissance de la dignité humaine inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ».

## **1.2 Clinique de la dignité**

Qu'est-ce que la dignité ? Selon Levinas, « *la dignité de l'homme tient à son unicité hors de toute comparaison*<sup>14</sup> . »

Cette notion est vaste et complexe mais pour autant, on trouve des définitions accessibles et suffisantes à l'image de celle que résume le professeur de droit Emmanuel DREYER lorsqu'il dit : « *La dignité correspond à l'essence de l'Homme ; c'est ce qui permet de distinguer l'homme de l'animal et des choses en général*<sup>15</sup> . »

Le code civil par son article 16 ne laisse pas de place à l'ambiguïté en assurant que : « *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie*<sup>16</sup> . »

Enfin le Code de l'action sociale et des familles encadre les métiers du médico-social avec l'article L.116-2 : « *L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire*<sup>17</sup> . »

Ces définitions ne font ni distinction ni prévalence des êtres humains entre eux. La conscience que l'on a ou pas de soi ainsi que les particularités du corps ou de l'esprit n'interfèrent pas dans « ce droit à la dignité. » Et pourtant, il semble que ce mot ait gardé des traces de périodes lointaines où la Dignité était liée à l'honneur, à l'intelligence et à la position sociale. Comme le souligne Emmanuel HIRSCH, les personnes handicapées en portent encore aujourd'hui les stigmates : « *Ce n'est pas tant le handicap qui signifie et stigmatise l'indignité d'une existence, que notre incapacité de le reconnaître, malgré tout, dans sa pleine humanité* »<sup>18</sup>.

Si la dignité est inconditionnelle puisqu'elle est attachée à l'Être Humain, *le sentiment de dignité est fragile et doit sans cesse être accompagné*<sup>19</sup> car il prend appui dans le regard de l'autre, dans le besoin de reconnaissance et d'appartenance nécessaire à chacun et chacune. Ne pas reconnaître une personne dans sa pleine humanité, c'est l'isoler voir l'invisibiliser.

---

<sup>14</sup> Cours Emmanuel HOUSSET-DU Ethique 2023- Connaître et comprendre la personne.

<sup>15</sup> Jurisprudence du secteur social et médico-social sous la direction de François VIALLA-Ed DUNOD-2012- Chapitre1-Etude n°13 : La dignité de la personne-p223

<sup>16</sup> Légifrance-Chapitre II- Du respect du corps humain-Art 16-Loi n°94-653

<sup>17</sup> Légifrance-Chapitre VI-Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002

<sup>18</sup>Najoua BATIS-Ethique et handicap- p 5 -ASPH-2014 citant Emmanuel HIRSCH

<sup>19</sup> Pierre BONJOUR-Introduction à la démarche éthique dans le travail social-p143-Ed érès-nov 2017

Ne devrait-on pas s'en préoccuper davantage lorsque l'on prend connaissance des rapports successifs de la défenseure des droits rappelant qu'en France, le handicap était la première cause de discrimination en 2021 et ce pour la 5e année consécutive<sup>20</sup> ?

### **1.3 Le handicap : Une longue histoire et une définition juridique<sup>21</sup>**

Historiquement, nous pouvons décrire 3 approches du handicap :

**Le modèle charitable** (15<sup>ème</sup> au 18<sup>ème</sup> siècle) faisait appel à la pitié et considérait les personnes comme incapables de vivre sans l'intervention charitable.

**Le modèle médical** (18<sup>ème</sup> et 19<sup>ème</sup> siècle) qui encore aujourd'hui se concentre sur la rééducation ou la normalisation des personnes handicapées. La militante Charlotte PUISEUX<sup>22</sup> apporte un éclairage plus précis : « *Le cœur du modèle médical est de percevoir le handicap comme un destin individuel, une expérience qu'un être fait de ses propres incapacités par rapport aux normes attendues de la validité.* » Le handicap doit être soigné, guéri et si ce n'est pas possible, les personnes sont maintenues dans des institutions spécialisées.

Et enfin **le modèle social** (20<sup>ème</sup> siècle), qui s'est forgé en s'appuyant sur l'idée que les causes expliquant un handicap ne sont d'ordre ni religieux ni médical, mais en grande partie social. Il est le fruit de longues luttes menées par les personnes handicapées notamment aux États-Unis dans les années 70. Le modèle social du handicap se repère dans les limitations fonctionnelles des personnes, accentuées par les barrières que la société érige, tant dans sa conception que dans son organisation en ne fournissant pas les aides et les aménagements répondant à leurs besoins particuliers. Le modèle social vise à réduire les inégalités dans les droits et donner accès à une pleine citoyenneté.

Le mot « handicap » quant à lui est assez récent, on le retrouve en 1940 pour évoquer le handicap physique puis en 1957 dans le droit concernant les travailleurs handicapés. Il est intéressant de savoir que l'origine du mot vient du monde hippique : « *Une course à handicap est une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand<sup>23</sup>.* »

---

<sup>20</sup> Le Monde diplomatique-Octobre 2022-Pages 20/21-Laetitia DELHON

<sup>21</sup> Annexe 1

<sup>22</sup> Charlotte PUISEUX-(Psychologue et philosophe)- De chair et de fer-p55- Ed La Découverte-08/2022

<sup>23</sup> Claude HAMONET-Les personnes en situation de handicap- Chapitre 1-Handicap : naissance et progression singulière d'un mot porteur de progrès-p18-Collection : Que sais-je-Ed PUF

La loi du 30 juin 1975, loi dite « en faveur des personnes handicapées », ne donnait pas de définition du handicap mais renvoyait aux commissions créées par cette loi pour reconnaître la « qualité d'handicapé ».

Inscrite dans le Code de l'action sociale et des familles, la loi du 11 février 2005 lui a succédé, c'est la loi dite « *Pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.* » Elle définit le handicap ainsi : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive.* Elle établit une classification en 7 groupes de handicap : physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant.

**Selon la définition de la CIF (Classification Internationale de Fonctionnement) proposée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS),** « *Est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises.* » La CIF ne "classe" pas les handicaps mais se focalise sur le "fonctionnement" des individus. Elle s'attache au fonctionnement de tout être humain et non aux dysfonctionnements. La CIF introduit les facteurs environnementaux comme facilitateurs ou obstacles. Il n'y a plus de hiérarchie entre ce que la personne peut ou ne peut pas faire par elle-même et ce que la personne peut ou ne peut pas faire dans un environnement donné. Il n'est plus question de concevoir le handicap à travers les notions de « déficience-incapacité-désavantage » mais plutôt de l'appréhender à partir des « fonctions et structures du corps-activité-participation. »

**La convention des Nations Unies, (ratifiée par la France en 2006 et entrée en vigueur le 20 mars 2010)** relative aux droits des personnes handicapées stipule : « *Personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* »

On peut s'apercevoir que la définition de la loi de 2005 n'est conforme ni à la convention des Nations Unies, ni à la définition de la Classification Internationale des Handicaps formulée par l'OMS. La défenseure des droits a d'ailleurs demandé dans un rapport datant de 2021, la révision de cette définition.

La loi du 30 juin 1975 dite « Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » a fixé pendant 30 ans le cadre législatif français et a modifié considérablement leur prise en charge. En effet, il s'agissait de revoir l'organisation du secteur médico-éducatif, son financement, ses modalités d'action et de repenser la place des personnes handicapées dans la société. Elle définissait 3 droits fondamentaux :

- Le droit au travail,
- Le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations
- Le droit à l'intégration scolaire et sociale (obligation éducative pour tous)

Les termes « *enfants inadaptés* » a été remplacé par « *enfants handicapés* » et de même on ne décrète plus « l'assistance », le principe de « solidarité nationale obligatoire » lui succédant.

Le ministère des anciens combattants n'intervenait plus dans les procédures de reconnaissance du handicap. Ce fut la mise en place de commissions spécifiques pour l'enfance et le secteur adulte.

La loi de 1975 définissait aussi le fonctionnement des institutions sociales et médico-sociales pour les personnes handicapées mais aussi les personnes âgées et les personnes en situation d'exclusion. Cette loi a été une avancée sociale importante, reconnaissant les droits des personnes handicapées dans la société. Pour les personnes âgées, les hospices ont été transformés en maisons de retraite médicalisées.

**La Loi 2 janvier 2002** rappelle, précise et organise des droits, mais avant tout, elle cherche à assurer l'accès effectif de ces droits. Pour ce faire, la loi énumère et rend obligatoire des documents, des instances, des procédures d'évaluation, des sanctions.

Elle s'articule autour de quatre grands axes :

- Renforcer le droit des usagers en s'appuyant sur la charte<sup>24</sup> des droits et des libertés de la personne accueillie (remise avec le livret d'accueil lors de l'admission).
- L'élargissement des missions de l'action sociale
- Mieux organiser et coordonner les différents acteurs du domaine médico-social et social
- Améliorer la planification

---

<sup>24</sup> Annexe n°2

Enfin, la loi du 11 février 2005 a été présentée comme innovante en s'inspirant de pays appliquant les directives internationales tout en maintenant une place prépondérante pour le modèle médical rappelé plus haut.

Cette loi comporte cinq grands domaines : la compensation, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées).

Elle instaure le principe « *du droit à compensation* » des conséquences du handicap et ce, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne.

Elle s'est construite autour de trois axes principaux de réforme :

- Garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie
- Permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale
- Placer la personne handicapée au cœur des dispositifs qui la concernent

Dans les années 2000, les *Disability studies*, (travaux initiés aux Etats-Unis pour étudier le handicap dans ses dimensions sociales, culturelles et politiques), trouvent un écho en France avec un texte écrit par ZIG<sup>25</sup>. Le concept de *validisme*, terme présenté comme un néologisme bien que trouvant son origine dans les mouvements des droits civiques pour les personnes handicapées entre 1960 et 1980 aux États-Unis. Il interroge les rapports de domination entre personnes valides et personnes handicapées. Encore à la marge en France, ce concept fait cependant l'objet de nombreuses prises de position<sup>26</sup> et controverses comme en témoigne les propos d'une secrétaire d'état chargée du handicap qui disait en 2018 « ne pas connaître ce mot<sup>27</sup>. »

L'évolution de la loi permet de mieux appréhender la manière dont a évolué la question du handicap en France jusqu'à aujourd'hui. Cependant, changer les lois et les mots ne suffit pas pour changer le réel et la vie des personnes handicapées. Les lois elles-mêmes ne sont pas toujours appliquées. Les avancées sur le terrain ont parfois du retard et les mentalités peinent à évoluer. Des mots tels *l'inclusion*, assésés comme une litanie, ne suffisent pas à incarner un changement sociétal. Dans l'évolution des valeurs et des normes, ce sont souvent par le biais d'actions militantes ou de réflexions plus élargies comme par exemple les *disably studies* que l'approche du handicap a pu évoluer. C'est ce que nous allons voir ci-dessous avec des travaux de recherche menés dans les sciences humaines et sociales.

---

<sup>25</sup> [https://infokiosques.net/lire.php?id\\_article=184](https://infokiosques.net/lire.php?id_article=184)

<sup>26</sup> Site :CHLEE – Collectif Lutte et Handicap pour l'Égalité et l'Émancipation-

<sup>27</sup> <https://blogs.mediapart.fr/elena-chamorro/blog/281118/le-validisme-c-est-un-mot-que-je-ne-connaiss-pas>

## 2. Liminalité et sa part d'ombre

### 2.1 Origine et définition

Les dictionnaires en ligne que ce soit le LAROUSSE ou le ROBERT s'attachent uniquement à définir l'adjectif « *liminal* » aux origines anglaises et latines signifiant « seuil. »

La liminalité serait-elle victime de liminalité en restant aux portes du dictionnaire ?

Plus sérieusement, je n'ai trouvé que la définition suivante sur le site « La langue française »

« *La liminalité est un concept qui se réfère à la phase transitoire d'un processus, où l'on traverse une frontière symbolique entre deux états. Elle peut être éprouvée lors de rituels ou de transformations personnelles.* »

C'est du côté, respectivement de l'ethnologie puis de l'anthropologie que nous vient le concept de « liminalité. »

En 1909, Arnold Van Gennep<sup>28</sup> publie un ouvrage intitulé « *Les rites de passages.* » Il y raconte différentes expériences de rituels théorisés comme suit : « *Une séparation, une marginalisation puis une agrégation par rapport à un nouvel état ou à un nouveau collectif.* »

La marginalisation de la personne mise à l'écart sans être pour autant rejetée correspond au concept de liminalité.

Victor TURNER<sup>29</sup> poursuit ces recherches sur les rituels et rites de passage en précisant que dans ces situations, la personne n'est plus membre de la société mais en même temps, pas totalement extérieure puisque le rituel fait partie de la société.

Plus près de nous, c'est en 1980 que l'anthropologue Robert Murphy<sup>30</sup> accole le handicap au concept de liminalité et écrira dans son livre « *Vivre à corps perdu* » : « *Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité.* »

On peut s'étonner que cette notion soit si peu transmise dans les formations du social et médico-sociale. Elle permet pourtant de prendre conscience de l'organisation de la société qui définit

---

<sup>28</sup> Arnold VAN GENNEP-Ethnologue français né en avril 1873 et mort le 7 mai 1957

<sup>29</sup> Victor TURNER est un anthropologue britannique né en mai 1920 et décédé le décembre 1983,

<sup>30</sup> Robert MURPHY- *Vivre à corps perdu*- P 90- Ed PLON-1990

une place pour certains groupes de la population où « *l'individu flotte dans les interstices de la structure sociale* <sup>31</sup>. »

Bien que ce ne soit qu'un des aspects de la liminalité, les défenseurs des droits des personnes handicapées parlent ouvertement de ségrégation sociale et spatiale pour désigner le choix institutionnel pourvoyeur de mise à l'écart d'une partie de la population.

C'est aussi ce qu'attestent les propos d'Alain Blanc <sup>32</sup> : « *Le meilleur exemple de la construction sociale de la liminalité dans laquelle se placent et sont placées les personnes handicapées est celui des établissements qui leur sont spécifiquement dédiés.* » Le concept de « liminalité » nous éclaire sur cet « accueil » à l'écart qu'il est assez aisé d'illustrer et de comprendre à travers des exemples rencontrés au cours de mes expériences professionnelles. Dans les exemples choisis pour illustrer ces propos, je parlerai uniquement d'établissements similaires à ceux dans lesquels j'ai travaillé.

## **2.2 La liminalité d'un lieu de vie « à part » pour une classe « à part »**

L'établissement qui m'emploie est un hébergement collectif qui accueille des personnes en situation de handicap intellectuel. Il est nommé « FHT » (foyer hébergement des travailleurs) et « SAJH » (service d'accueil *ou d'activité* de jour avec hébergement) ou (FO) foyer occupationnel. On peut se questionner sur le fait qu'un lieu de vie, c'est-à-dire le domicile des personnes soit relié à leur statut de « travailleur » ou leur « activité occupationnelle. » Dans nos vies ordinaires, notre habitat (la maison) n'a rien à voir avec notre lieu d'activité professionnelle et on ne le réduit pas non plus à une vie faite d'activités occupationnelles !

Autre exemple, j'ai travaillé quelques années en classe ULIS dans un collège. Ce dispositif dit « inclusif » accueille des jeunes en situation de handicap à l'intérieur du collège. Concrètement, c'est une classe spécialisée dans laquelle les élèves vont rester scolarisés plusieurs années au même endroit avec les mêmes camarades. Bien qu'il soit possible pour certains et certaines de suivre quelques heures de cours dans les classes ordinaires, ces élèves d'ULIS ont une scolarité « à part », l'acronyme en est l'illustration souvent vécue comme stigmatisante : Unité Localisée d'Inclusion Scolaire !

---

<sup>31</sup> Marcel CALVEZ-Sciences sociales et santé- vol XII-n°1-p 61- Mars 1994

<sup>32</sup> Alain BLANC-Handicap et liminalité, un modèle analytique-Revue ALTER- European Journal of Disability Research- p42-2010

Cette « localisation » est liminale puisqu'elle détermine la place de l'élève se retrouvant à l'inverse de l'élève ordinaire, ni hors du collège ni dans le collège ou pourrait-on dire aussi : une localisation dans la localisation.

Une situation apte à la compréhension de chacun et chacune est de faire l'expérience imaginaire de se retrouver un jour paraplégique et donc ne pouvant se déplacer qu'en fauteuil roulant. Bien des questions concernant notre quotidien montreraient alors combien nous serions renvoyés à la marge de la société puisque nous ne pourrions, selon les situations personnelles et l'absence d'accessibilité : ne plus pouvoir habiter notre maison ; ne plus nous servir de notre voiture ; ne plus rendre visite à nos proches, nos ami·e·s ; ne plus avoir accès à certains lieux culturels ou administratifs ; ne plus pouvoir garder son travail...etc. Au-delà des impossibilités liées aux problèmes d'accessibilité, c'est notre place d'individu, de citoyen qui basculerait dans cet espace invisible que définit la liminalité.

C'est ce qui m'a fortement questionnée (et c'est un euphémisme !) lorsque j'ai reçu un courrier de l'INSEE pour le recensement 2022. J'ai découvert qu'il n'y avait pas de case correspondant au parcours scolaire des enfants handicapé·e·s.

Donc, la scolarisation en Institut Médico-Educatif (IME), en Institut d'Éducation Motrice (IEM) où travaille des enseignants et enseignantes de l'éducation nationale n'est pas prise en compte. De même qu'un dispositif telle la RAE<sup>33</sup> n'apparaît pas davantage.

En fait, la question du handicap n'est pas du tout posée dans l'ensemble du questionnaire sauf peut-être lorsqu'il est demandé si l'habitation principale dispose d'un ascenseur (Handicap moteur ? Grand âge ?).

Si le recensement a pour but de favoriser la conception de projets sensés correspondre aux besoins des populations, il est surprenant, à l'heure des discours sur l'« Inclusion », qu'il n'y ait pas de question plus spécifique relative au handicap. Jusqu'à l'affiche informative<sup>34</sup> qui ne représente sous aucune forme les personnes porteuses de handicap. D'où l'interrogation de Bertrand QUENTIN : "Qu'est-ce que faire semblant d'accueillir<sup>35</sup>?"

---

<sup>33</sup> Dispositif qui permet aux personnes en situation de handicap ou de fragilité d'être reconnues dans leurs compétences professionnelles, en partenariat avec le Ministère de l'Éducation nationale et le Ministère de l'Agriculture à partir de référentiels d'activité professionnelle issus du droit commun (Niveau V).

<sup>34</sup> Annexes n°3

<sup>35</sup> Bertrand QUENTIN-Les invalidés-P113-Ed érès-Sept 2019

Pourtant, les aménagements favorisant l'accessibilité « dans la cité » sont indispensables, l'ONU<sup>36</sup> à maintes fois dénoncé le retard pris par la France dans ce domaine.

Par ailleurs, un document récent de la DREES<sup>37</sup> indique qu'en France 13% de la population est reconnue en situation de handicap soit près de 7 000 000 de personnes.

Comment expliquer que ce questionnaire fasse l'impasse de questions relevant du champ du handicap ? Y aurait-il des sous citoyens ?

Pour revenir au concept de liminalité et le résumer en quelques mots, j'utiliserai un passage d'un article du sociologue Alain BLANC qui écrit : « *La liminalité serait un fait de nature résultant de la déficience, définie comme une altération du corps, et un fait de culture initié par autrui qui, même compatissant, tient en lisière les personnes handicapées* » il précise plus loin : « *Si donc la déficience est génératrice de liminalité c'est parce qu'elle rogne, réduit, lamine l'interaction*<sup>38</sup>. »

Tout comme la vieillesse ou la mort, le handicap fait peur, instille des sentiments d'angoisse chez la plupart d'entre nous.

Cette peur irrationnelle nous détourne alors d'un danger qu'on ne cerne pas et qu'Elisabeth ZUCMAN nomme : « *...une obscure menace (...) qui s'enracine dans notre humanité même, qui se pressent, plutôt qu'elle ne se connaît, vulnérable et mortelle* »<sup>39</sup>. Pierre CANOÛÏ de son côté dit que : « *L'angoisse est source d'inhumanité. C'est pourquoi aider les soignants à transformer leur angoisse, c'est les aider à être plus humain.* »

Nous venons de voir que le défaut d'interaction se construit sur la peur de l'Autre, perçu au premier regard comme uniquement différent, inquiétant voir repoussant.

Il me semble que la connaissance et la compréhension de champs aussi déterminants que la 'dignité' (La Personne, le Droit), la 'liminalité' (Société) et le handicap pourraient être les trois piliers à explorer pour éclairer chaque situation nous interrogeant. Dans les institutions médico-sociales, elle aiderait à la construction d'une réflexion éthique sous le toit des singularités universelles.

---

<sup>36</sup> Site Handicap.fr-Politique du handicap, l'ONU ne ménage pas la France-14/09/2021-E.Dal'Secco

<sup>37</sup> Panoramas de la DREES-SOCIAL-Le handicap en chiffres-Edition 2023

<sup>38</sup> Dans ALTER, European Journal of Disability Research 4 (2010) 38-47-Handicap et liminalité :un modèle analytique

<sup>39</sup> Elisabeth ZUCMAN-Personnes handicapées, personnes valides-Ensemble, semblables, différentes-Collection espace éthique-p 16-ERES-2012

Cependant, cela ne suffit pas. Les fondations d'une démarche éthique dans la relation d'aide doivent s'inscrire dans un engagement personnel vers une démarche réflexive sur ses pratiques professionnelles. Elles sont souvent questionnées à l'aune des exigences du respect des droits fondamentaux (ex : liberté d'aller et venir- respect de sa vie privée et de son intimité) et de son pendant imaginaire ou réel : le risque.

### **3. Pour une éthique de la relation**

*« Autrui ne se résume pas à une somme d'informations, ni se réduit à ma perception ; il demeure en partie inconnaissable, mystère, énigme<sup>40</sup> .*

L'éthique dans la relation éducative, c'est une manière d'assumer positivement l'incertitude de notre condition humaine. Une position plus juste à l'égard du certain comme de l'incertain. Rechercher une posture éthique dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap implique d'avoir un socle commun de connaissance des lois tout comme du handicap tant dans ce qu'il peut recouvrir que dans la place qui lui est faite dans la société.

Le deuxième socle doit se fonder sur un questionnement permanent de sa pratique professionnelle et, dans les métiers de la relation d'aide, celui-ci doit pouvoir s'appuyer sur un nécessaire travail de connaissance de soi même, de ses propres valeurs tant personnelles que professionnelles.

Souvent, lors de discussions nécessitant une prise de décision, les premiers réflexes tendent à opter pour des réponses choisies du côté de la norme et des valeurs personnelles des professionnel-le-s. Cet écueil peut être évité si l'on accepte de traverser l'incertitude et son corollaire ; l'angoisse d'être dans un brouillard insécurisant.

Le quotidien en institution recèle d'exemples souvent évoqués sous couvert de peurs ou de mise en danger des personnes accompagnées.

#### **3.1 Mme CAESAR et autres petites histoires illustrées**

Mme CAESAR vit en studio dans un foyer d'hébergement. Elle accepte très difficilement l'accompagnement éducatif pour la confection de ses repas.

---

<sup>40</sup> MOREL Didier-« Faut-il aimer pour accompagner ? » Petite philosophie de l'éthique à l'usage des travailleurs sociaux-p33- Le sociographe-2011/-n°36

Elle s'achète en supermarché des barquettes de salade composées pour unique plat et à l'abri des regards, grignote des sucreries dans son studio. Elle présente une obésité morbide et différents maux physiques liés à son surpoids. L'équipe tente de lui apporter des conseils diététiques, de l'aider à faire ses menus, de susciter l'envie de cuisiner mais rien n'y fait, cette résidente échappe à tout le monde, n'entend pas ou ne comprend pas notre inquiétude.

L'inaction dans laquelle elle met l'équipe renvoie à l'impuissance, à l'impossibilité de la protéger d'une possible dégradation de sa santé.

Cet exemple illustre un accompagnement qui se heurte à une fin de non-recevoir de la part de cette résidente et instaure un rapport de force inopérant. D'un point de vue informatif et éducatif, ni les conseils pour une alimentation plus équilibrée, ni le rappel des risques pour sa santé n'ont d'effet mais le travail d'accompagnement ne doit pourtant pas s'arrêter là. Alors que faire ?

Pour Paul RICOEUR, l'éthique est une théorie de l'action : « On peut dire que l'éthique considère l'intérêt des personnes dans le champ de l'action (qui a fait – ou qui va faire- quoi ? pour qui, et pourquoi ?)<sup>41</sup>. Une définition abrégée explique que l'éthique et la morale pourrait se définir respectivement ainsi « *devoir être et être* » et « *prescrire et décrire* »<sup>42</sup>.

« *La morale est normative, elle approuve ou réprouve, récompense ou sanctionne*<sup>43</sup> », en prenant le pas sur l'éthique, elle empêche d'avancer dans la réflexion et la recherche d'autres pistes et modes d'accompagnement.

Le pédiatre et professeur de médecine Michel MANCIAUX écrit que l'éthique va bien au-delà des lois et de la déontologie en obligeant : « *Chacun à des choix personnels entre diverses modalités d'intervention, entre plusieurs façons de traiter le même problème, entre plusieurs manières de considérer cet autrui dont nous avons à prendre soin : client ? usager ? ayant-droit ? partenaire ? ou, tout simplement, personne humaine.*<sup>44</sup>

---

<sup>41</sup> Grégoire Moutel- Cours « Fondement de l'éthique et sa place dans les décisions en santé » cite Paul Ricoeur, dans «Approches de la personne»-Esprit- mars-avril 1990-p.116.

<sup>42</sup> E.HAMANN- M. THU THUY NGUYEN- I.ROHMANN-LABAT- I.SATRAGNO-FABRIZIO- Positionnement professionnel et éthique dans le travail d'équipe- p 209 à 219 Les cahiers de l'actif n°402/403

<sup>43</sup> Grégoire Moutel- Cours « Fondement de l'éthique et sa place dans les décisions en santé »

<sup>44</sup> Michel MANCIAUX-Dans Reliance 2006/2 (n o 20), pages 11 à 16

C'est aussi ce que relève François TERREAL lorsqu'il explique que : « *L'éthique n'est donc pas un registre professionnel venant garantir quoi que ce soit d'un point de vue déontologique, mais ce qui permet de résister à la normalisation de la situation et de prendre acte d'un point de limite, que nous pouvons définir simplement : en matière de travail social, toute prise de pouvoir sur une situation s'accompagne d'un échec..., plus ou moins rapide, plus ou moins cuisant, parfois complètement passé inaperçu sur le moment, mais toujours certain* »<sup>45</sup>.

Dans les discours ou propos de professionnel-le-s travaillant dans les métiers du lien, on peut remarquer combien une forme de domination inconsciente s'exerce par les mots ou les jugements, quand bien même les professionnels-elles sont à l'écoute et bienveillants et bienveillantes.

Mais si la personne déficiente intellectuelle n'est considérée en premier lieu qu'à travers sa déficience, l'infantilisation risque de prendre le pas sur tout autre perception.

Par exemple, les comptes-rendus de séjour de vacances adaptées pointent très souvent les bons ou mauvais comportements des personnes...adultes !

**Mr B** (55 ans) est « *un monsieur très agréable, il a bien participé aux tâches ménagères.* »

**Mr E** (48 ans) « *est très respectueux, respecte le cadre.* »

Dans un foyer d'hébergement, une réunion d'équipe se termine plus tard que prévu (16h45), un professionnel décide en retournant sur son groupe de ne pas proposer de goûter aux résidents et résidentes (ce moment de la journée est repérant et très attendu) parce qu'il est trop tard. Il s'ensuit agitations et pleurs.

**Mme Y** (45 ans) est dans cette chambre, elle est en colère et professe à voix haute des insultes à l'encontre des professionnel.le.s, équipe et direction. Ils la reprennent vertement et pour marquer le coup, lui annonce que sa mère va être informée de ce dérapage verbal, (Y n'a pas de très bonnes relations avec sa mère), le but étant qu'elle retienne la leçon et ne recommence pas. On peut voir à travers cet exemple que cette personne était chez elle (espace privé), qu'elle a exprimé un mécontentement (elle en a le droit comme tout un chacun) mais par l'iniquité que créent les rapports de domination, la situation lui échappe complètement et l'a conduit dans une impasse. Sa colère est muselée et on agit comme on le ferait avec un enfant.

---

<sup>45</sup> Compétence et impuissance-p 88 à 92-EMPAN 2009- Ed » ERES

Le psychosociologue Michel MICHEL préconise « un retour sur soi » rappelant que: « *Même si la violence sidère, il importe de se re-présenter la situation dans un simple dialogue intérieur comme une auto-thérapie, se polariser sur la situation de « l'agresseur » plutôt que sur son narcissisme blessé*<sup>46</sup>. »

Ici, il semble approprié de retenir les propos de Christian HERVE, médecin et responsable du laboratoire d'Éthique Médicale à PARIS lorsqu'il dit que : « *Soigner au quotidien, c'est reconnaître une certaine légitimité à toute forme d'expression, si violente soit elle pour pouvoir la nommer, la prendre en compte et la traiter*<sup>47</sup>. »

C'est pourquoi l'éthique et la réflexivité sont intimement liées et participent à la prise de conscience des rapports de domination.

### **3.2 Éthique de la relation et réflexivité**

*« Nous ne connaissons qu'en « extériorité », et jamais en « intériorité » la réalité de ce que vivent les individus vulnérables et dépendants*<sup>48</sup>. »

Lorsque j'ai débuté ma formation d'éducatrice, mes premiers jours de stage m'ont frappée émotionnellement parce que je découvrais le handicap mental chez des adultes peu autonomes. Les cris, les grognements, les rires presque effrayants parce qu'inappropriés (pour moi...) m'expédiaient dans une ambiance inconnue et déroutante. Mais peu à peu, ces cris me sont devenus familiers, j'ai mieux compris les grognements et j'ai souri d'entendre rire là où mon humour ne comprenait rien.

Une autre dimension plus pragmatique de l'éthique s'opère dans le rapport à l'autre, dans la manière dont on va le rencontrer là où il acceptera de nous recevoir. Il n'en demeure pas moins que la relation éducative génère parfois des sentiments inattendus ou déroutants.

L'attitude éthique exige donc l'humilité dans la relation. Elle cadre et vise à conjuguer ce qui est de l'ordre de la conscience, c'est à dire le respect, et ce qui est de l'ordre du sentiment, c'est à dire la gestion de nos indomptables affects. Mais il est plus simple de l'écrire que de la pratiquer !

---

<sup>46</sup> Site infirmiers.com- Article : « La violence dans l'institution, un phénomène à interpréter comme un discours » de Michel MICHEL- Soins n° 715. Mai 2007- p 48/49.

<sup>47</sup> Site infirmiers.com- Article : « Injures et violence verbale dans le soin en psychiatrie » de Christian Hervé- Soins n°715. Mai 2007-p 53.

<sup>48</sup> Didier ERIBON-Vie, vieillesse et mort d'une femme du peuple-p316-Ed Flammarion-avril 2023

C'est pourquoi une approche réflexive s'impose permettant de se remettre en question pour analyser et évaluer sa pratique professionnelle. Ici, la réflexivité doit prendre le relais et exercer son rôle de médiation entre soi et la professionnelle que l'on est. S'appuyer sur la Charte de la personne accueillie ou sur des protocoles peut servir de guide mais ne suffit pas.

La posture éthique ne peut donc se faire qu'avec un retour sur soi puisque le premier outil de travail est sa personnalité. Lorsque l'on parle de « veille professionnelle », on pourrait la situer aussi dans "la vigilance de soi" afin de prévenir les dérives de la toute-puissance du personnel éducatif mais aussi des risques d'usure.

Dans cette configuration, c'est aussi l'éthique de la responsabilité qui est en jeu dans une vision préventive en étant lucide face aux dérives de possibles négligence (manque d'attention, manque de vigilance) ou de fatalisme (ex : *on a toujours travaillé comme ça* ou *de toute façon il ne changera jamais !*).

C'est par ailleurs avoir conscience aussi de l'évolution du secteur médico-social qui s'installe peu à peu dans une logique de marchandisation.

Plus frontalement, le sociologue Dominique DEPENNE<sup>49</sup> déplore que « *l'idéologie techniciste* » imposant aux établissements des procédures, démarches qualités et évaluations est « *foncièrement anti-éthique.* »

Son confrère Michel PERRIER prévenait déjà en 2011 que : « *Le décalage entre l'éthique de la responsabilité et la responsabilité gestionnaire tend à s'élargir, et les exigences nouvelles en terme de procédures multiples et de normalisation à outrance des activités peuvent apparaître comme un moyen de creuser l'écart et d'accélérer le processus en le rendant invisible*<sup>50</sup> . »

Les propos du psychanalyste Christophe LOISON illustre en quelques mots le risque encouru : « *Le protocole dé-subjective, déshumanise en ce qu'il confisque la spécificité de la parole de l'usager.*<sup>51</sup> » Alors, peut-on envisager l'éthique de la discussion comme une nouvelle forme d'engagement et une alternative à la dégradation d'une prise en charge sensée être respectueuse des droits humains ?

---

<sup>49</sup> Dominique DEPENNE- Utopie et rencontre en travail social- 4 ème de couverture

<sup>50</sup> Michel PERRIER- Du souci des autres à l'autre comme souci-La grande casse du médico-social-p54- Ed L'Harmattan- mais 2011

<sup>51</sup> Christophe LOISON-Dialogue de sourds :Les institutions et les psychoses-p188- Ed Champ Social- Fév 2020

## **Partie 2 : L'ÉTHIQUE A L'ÉPREUVE DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL**

### **1. L'enquête de terrain et démarche méthodologique**

#### **1.1 Des professionnel·le·s identifié·e·s pour l'enquête**

Puisque mon projet de départ est de proposer la création d'une instance éthique dans l'institution qui m'emploie, j'ai souhaité recueillir des expériences de terrain afin d'évaluer les besoins et les objectifs attendus ainsi que les moyens pour les atteindre.

J'ai réalisé 4 entretiens audio auprès de 6 professionnel·le·s exerçant dans le sanitaire et/ ou médico-social dans des Hôpitaux/Maisons de retraite/ services de soins et service d'accompagnement/ foyer d'hébergement pour personnes handicapées. Ils et elles ont des missions d'encadrement ou sont sur le terrain dans l'accompagnement des personnes. Ils et elles sont membres d'instances éthiques créées pour l'un depuis 2011, pour l'autre depuis 2019 et le dernier depuis 2022. Pour le 4<sup>ème</sup> entretien, j'ai rencontré un cadre travaillant pour une association gestionnaire d'établissements qui souhaite créer une instance éthique. Ce sont des médecins, psychologues, éducatrice, chef de service, directeur et directrice.

C'est sur les conseils de mon directeur de mémoire que j'ai pu contacter les deux instances éthiques les plus récentes. L'intérêt pour ma recherche a été de découvrir deux modalités de mise en place et fonctionnements très différents. Afin d'étayer ma réflexion, j'ai recherché un comité avec davantage d'ancienneté, celui créé en 2011 m'a apporté d'autres informations importantes notamment pour ce qui concerne l'animation d'un comité. Et pour le dernier cas, j'ai voulu comprendre qu'elle était l'attente d'une telle instance dans une association gestionnaires accueillants un public en situation de handicap. Bien que chacune des personnes interrogées m'ait fait part dans un premier temps de ses difficultés à trouver dans son agenda un créneau pour me recevoir, j'ai été reçue chaleureusement en percevant très clairement la mobilisation de chacun et chacune pour défendre la nécessité de développer la réflexion éthique.

## 1.2 L'entretien semi directif

J'ai utilisé la méthode de l'entretien semi-directif puisqu'il me permettait de collecter de l'information à partir de questionnaires. J'avais besoin pour ma recherche de mieux comprendre comment fonctionnait un comité, ce qu'il apportait aux professionnel·le·s mais aussi, les contraintes et les limites.

J'ai commencé par me présenter oralement en évoquant brièvement ma situation professionnelle et la formation suivie à l'EREN de Caen pour ensuite présenter en quelques mots mon sujet de mémoire relatif aux questions éthiques dans les foyers de vie accueillant des personnes adultes handicapées.

J'ai aussi précisé que l'anonymisation était demandée pour ce mémoire. J'ai recueilli avant de commencer l'autorisation de chacun et chacune pour pouvoir enregistrer nos échanges sur dictaphone. J'ai ensuite utilisé un guide d'entretien constitué de questions (reprises dans les tableaux ci-dessous). Le questionnaire comportait 9 questions réparties en 3 thèmes différents.

Ci-dessous, celui conçu pour les comités existants (voir ci-dessous).

<b>Expérience</b>	Qui est à l'origine de la mise en place du comité éthique ? Depuis quand existe-t-il ?	Réponses
	Est-ce que les personnes qui participent à ce comité sont toujours les mêmes ? Est-ce que les participants et les participantes sont formé·e·s ?	
	Quel est son fonctionnement, comment est menée la réflexion ?	
	Est-ce que la personne concernée, l'usager, peut être présente ou pas ?	
	Qui finance cette instance ?	
<b>Question éthique</b>	Quelle définition donneriez-vous à « l'éthique » ?	
<b>Éthique et handicap</b>	Quels genres de situations/questions vous sont le plus souvent soumises ?	
	La réflexion éthique est de plus en plus présente au niveau médical, savez-vous si la même évolution a lieu pour les questions concernant l'accompagnement de personnes handicapées accueillies en institution ?	
	Est-ce que des questions liées à la dépendance peuvent aussi se retrouver dans le champ du handicap ?	
	Dans votre comité, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? Qu'est-ce qui fonctionne bien ?	

J'ai proposé un autre questionnaire comprenant 5 questions (voir tableau ci-dessous) pour l'établissement projetant de créer une instance.

Thèmes	Questions	Réponses
<b>Expérience</b>	Création de l'instance (qui fait quoi) : Cadre (statuts ?) : Budget ? : Selon vous, qui pourrait participer à cette instance : uniquement des professionnel·le·s de l'association ou d'autres personnes extérieures ?	
<b>Question éthique</b>	Quelle définition donneriez-vous à « l'éthique » ?	
<b>Éthique et handicap</b>	Pourquoi créer une instance éthique dans une association parentale ?	
	Qu'est-ce qu'une instance éthique pourrait apporter à l'association ?	
	Comment imaginez-vous sa construction et sa mise en place ?	
	Quelles situations selon vous mériteraient d'être questionnées dans une instance éthique ?	

J'ai retranscrit les entretiens en intégralité dans un premier temps puis j'ai utilisé ces tableaux à 3 colonnes pour regrouper les réponses obtenues en les classant donc en 3 thèmes :

L'expérience : Pour élaborer mon guide d'entretien, j'ai d'abord voulu connaître l'histoire des comités, leur mode de fonctionnement et leur organisation. Je cherchais à travers ces informations des éclairages pour appuyer mon projet de création d'une instance éthique dans l'institution où je travaille.

La question éthique : Il me semblait qu'il pouvait y avoir des confusions entre l'éthique et les règles de déontologie ou de Démarche Qualité. Je voulais vérifier si ces éventuels amalgames se retrouvaient dans les propos des personnes interrogées.

Ethique et handicap : Ces questions visaient à me renseigner sur le déploiement des instances éthiques dans le domaine de la santé mais cet essor était-il visible aussi dans le champ du handicap ?

Ensuite, j'ai repris partiellement les propos de chaque personne interrogée en extrayant ceux qu'il me semblait intéressant de retenir. (Voir annexe<sup>52</sup>).

Pour des raisons d'anonymat, j'ai utilisé les lettres de A à F distinguant les 6 personnes interviewées.

Mr **A**, Mme **B** et Mme **C** travaillent dans la même association qui gère des : Services d'accompagnement médico-social / EHPAD.

Mme **D** exerce dans un groupe gérant plusieurs établissements : hôpital/ EHPAD/ FAM.

Mme **E** dans une autre structure du médico-social avec plusieurs services : EHPAD / Services d'accompagnement médico-social/ Etablissements de santé.

Mr **F** qui dirige un établissement du médico-social.

Le fait que la plupart des professionnel.le.s fasse partie d'établissements de santé gérants entre autre des EPDAH m'a semblé intéressant, dans la mesure où la prise en charge globale de ce type d'accueil (accompagnement des personnes au quotidien/ jour et nuit) est similaire aux foyers d'hébergement pour les personnes en situation de handicap.

---

<sup>52</sup> Annexe 4

## 2. Discussion

L'éthique a le vent en poupe : on constate un développement accéléré ces 20 dernières années de création de comités dans nombre de secteurs d'activités que ce soit dans les fédérations de sports, dans les services (ex : Groupama/ Darty) et plus encore dans l'industrie (ex : Veolia/Lafarge). Elle met en avant les principes et les valeurs d'une entreprise, d'un groupe voire d'un département comme dans le Pas de Calais où a été créé un « *Comité d'Éthique, une instance transverse qui veille à la relation bienveillante avec les habitants* <sup>53</sup>. » Les valeurs prônées se répètent dans tous les secteurs d'activités que ce soit dans le monde de l'entreprise, dans le sanitaire, le social et le médico-social.

C'est le domaine du médico-social que j'ai voulu explorer pour comprendre d'abord l'origine des comités et leurs fonctionnements. A partir des propos recueillis, mesurer davantage la dimension éthique dans une réflexion collective et interroger la participation des personnes en situation de handicap dans ces instances.

Il y a des chartes éthiques, des guides éthiques. L'éthique est toujours ancrée « au cœur des pratiques. » Elle serait garante de bonnes pratiques et protégerait de toute dérive. Elle serait le repère et la référence de relations humaines bienveillantes, le blanc-seing et le halo de la bonne conscience.

On peut pourtant s'interroger sur leur mise en place lorsqu'elle est le corollaire de certifications comme c'est le cas dans deux comités déjà constitués :

*A.B.C : « On a une histoire un peu particulière avec le comité éthique, il y en a eu un premier qui a été fait en 2012 ou 2013 sous l'impulsion de la direction de l'époque et avec le psychologue du service de l'Hospitalisation A Domicile. Mais ce n'était un comité d'éthique qu'avec l'HAD. Finalement ça n'a pas pris, il y a eu quelques travaux quand même qui ont été faits autour des violences conjugales notamment et puis finalement ça s'est arrêté. Dans le contexte de la certification, on a relancé un nouveau comité éthique. C'est le directeur du Pôle médico-social, qui englobe la filière à domicile et les EHPAD, qui a relancé le comité éthique, en 2019 et là par contre, il concerne tous les établissements. »*

---

<sup>53</sup> <https://www.pasdecalsais.fr/Le-Comite-d-Ethique>

*D : « Le comité éthique a été créé en 2011 par un médecin de soins palliatifs (...). C'était suite en fait aux directives et avec la nécessité d'avoir un comité éthique dans les établissements sanitaires. »*

Pour les deux autres, il s'agit davantage de s'appuyer sur « la démarche continue d'amélioration de la qualité. » Cependant, il semble nécessaire de rester vigilant face à la superposition de procédures risquant d'impacter les temps disponibles pour les accompagnements.

*E : « En fait, c'est tout récent, on a commencé l'année dernière, c'est une volonté de l'association dans le cadre des valeurs qu'elle porte. Ce sujet a été mis en avant dans les plus hautes instances ; le bureau et le conseil d'administration et les directeurs de chaque établissement. Ils ont eu la volonté d'initier cette réflexion et d'y associer les équipes des 5 établissements et services. Au départ c'est vraiment une volonté dans le cadre du développement de la qualité et ça a été porté par la direction. »*

*F : « La qualité ce n'est pas que de l'éthique même si ça on n'en met dedans et l'éthique n'est pas non plus uniquement de la qualité ; l'une étant au service de l'autre mais j'y vois une similitude sur certaines façons de conduire les réflexions. »*

Dans le médico-social et plus précisément dans les métiers de l'accompagnement, il y a une part importante d'imprévisible et d'inconscient forçant à la créativité dans l'ajustement des relations entre les professionnelles et les personnes accompagnées. Le rôle de l'éthique ne serait-il pas de rappeler qu'on ne peut pas tout maîtriser, tout anticiper ? Quand bien même, y aurait une unique façon de répondre aux difficultés en s'appuyant sur des protocoles figés, là où l'être humain est en mouvement permanent ?

## **2.1 Une tendance à la rationalisation éthique ?**

Alors, peut-on rationaliser *l'éthique* ? Ne devrait-on pas se méfier d'une pratique éthique normative et pire encore, de l'utiliser comme une pratique gestionnaire ?

Par ailleurs, quel ressort déployer pour s'engager en faveur de l'éthique face à un modèle de société parfois *éthiquement* paradoxal ?

Simone SAUSSE, psychanalyste, interroge dans ce sens : « *Est-ce que les pouvoirs publics peuvent mener de front la prévention des handicaps et la mise en place de lieux d'accueil des personnes handicapées ?*<sup>54</sup> . »

---

<sup>54</sup> Simone SAUSSE-Le miroir brisé- p 179- Ed CALMANN-LEVY-1996

Ajoutant : « *Comment peut-on en même temps reconnaître, accepter et défendre les intérêts d'un être, tout en décidant par ailleurs que des êtres comme lui ne devraient pas exister ?*<sup>55</sup> . »

Revenant à ma recherche, j'avais dans l'idée que la mise en place de réflexion éthique dans les métiers du lien était nourrie d'un certain retour aux valeurs humanistes, l'éthique serait entre autres un « garde-fou » face aux nouvelles formes de management et injonctions contradictoires.

Ni la productivité, ni la rentabilité et autre mesure comptable ne viendrait à la hauteur d'une réflexion éthique plaçant la relation humaine au cœur des décisions prises.

Pourtant dans le médico-social, la novlangue managériale se montre paradoxale en s'appuyant sur un vocabulaire issu de l'industrie où l'on parle de « *process* », « *d'indicateurs de performance* », de « *gestion par objectifs* », « *d'efficience* », « *de protocoles* », comme « *outils de gestion du social et du soin*<sup>56</sup>. »

C'est donc avec circonspection que j'ai découvert le fonctionnement entravé des comités éthiques n'ayant pas suffisamment de temps dédié ou de moyens humains et financiers pour assurer l'indispensable communication et faire vivre l'instance.

Comme le souligne Mr A, « *Il faut garder à l'esprit qu'au-delà de la réunion en elle-même, il y a un travail préparatoire et il y a un travail de compte rendu et de transmission. Ça représente quand même un volume de travail qui est important !* »

Sa collègue Mme B appuie en ce sens : « *Mener un comité éthique sur un seul établissement c'est quand même assez lourd, on a une grosse activité, une grosse charge de travail, on est tous surchargés et il faut trouver du temps pour le Comité* » (...) « *On augmente quand même notre activité en nombre de patients donc après ce n'est pas que la direction ne donne pas les moyens mais elle nous en demande toujours plus quand même ! Il faut se battre pour avoir des moyens supplémentaires.* »

Et bien que Mme C tempère : « *Oui mais concernant le comité éthique, on n'a aucune pression, on ne nous dit pas de faire plus* », Mme B pointe : « *On n'a pas la pression mais on va peut-être l'avoir ! Avec les certifications obligatoires des EHPAD, je pense qu'on va peut-être maintenant nous en demander plus.* »

---

<sup>55</sup> Ibid

<sup>56</sup> Régis GAUCHET-Des institutions et des hommes-p188\_ Ed Champ Social-Mars 2021

Il en est de même avec Mme D appelant à : « *Des finances ! Des finances reconnues officielles. Et puis je dirais de revoir la répartition des rôles au sein du comité, les statuts sont écrits mais c'est surtout de pourvoir officiellement et de manière pérenne ou un peu plus pérenne à « qui fait quoi. » Et puis aussi la communication dans les structures, parce que même là ici quand je suis arrivée officiellement à temps plein, tout le monde me disait : « Mais on n'a jamais entendu parler du comité éthique ! » Pourtant j'ai fait mon DU en soins palliatif en 2015, il y avait déjà une certaine antériorité du comité. Alors oui la communication est à améliorer, mais j'estime que ce n'est pas à moi spécialement de le faire, ça devrait être porté par les directeurs. »*

Par ailleurs, les entretiens menés dans les 2 comités établis tendent à montrer qu'il faut rationaliser l'éthique, c'est-à-dire la construire dans un système établi avec des procédures.

Mme B explique : « *On a prévu dans les statuts 3 ou 4 réunions par an pour réunir le comité. On fait un ordre du jour et on envoie la convocation. Le jour de la réunion, la présidente et le secrétaire lance le sujet et après chacun s'exprime. »*

Mme C ajoute : « *Quand c'est une saisine, on prend le temps de lire ensemble la situation. »*

Mr A précise : « *Saisine qui a été envoyée avec la convocation mais qui est donc relue en comité pour que tout le monde ait vraiment pu en prendre connaissance avant pour commencer à réfléchir. Pour la saisine il y a un document formel à remplir, ça a été un des premiers travaux du comité. »*

Dans l'autre établissement, Mme D rappelle le fonctionnement : « *On a toujours 4 réunions annuelles, on va les appeler des réunions plénières et donc tous ensemble. Il y a un ordre du jour qui est défini, mais qui peut être bouleversé au dernier moment par l'actualité ou par une saisine de dernière minute.*

Concernant le comité en phase de démarrage, il propose une autre organisation comportant un référent éthique sur chaque établissement pouvant être sollicité à tout moment par les professionnels, Mme E : « *Ce qui est actuellement est possible, c'est que lorsqu'il y a une situation complexe sur n'importe lequel des 5 établissements, le personnel peut solliciter l'ensemble des 3 référents, pas tel ou tel référent, mais l'ensemble des 3 référents. A partir de là, les 3 référents communiquent entre eux et cherchent ce qui serait le plus intéressant en termes de temps et de planification mais aussi pour décider lequel des 3 va se déplacer sur le lieu concerné. Mais c'est toujours pareil, il faut s'organiser, faut se poser et il faut aussi que les personnes qui sont en demande puissent se dégager du temps pour venir exposer la situation ou que nous, nous puissions nous déplacer. Voilà donc en fait c'est plus à ce niveau-là où il faudra passer à la vitesse supérieure.*

Et pour l'établissement projetant de créer une instance, les hypothèses sont les suivantes : « *Je n'ai pas d'idée très aboutie mais pour moi effectivement le comité éthique ça doit être l'émanation à la fois des professionnel-le-s, des parents et avant tout des personnes accompagnées. Il pourrait très bien y avoir un fonctionnement avec une présidence qui pourrait être représentée par personne accompagnée et qui met autour de la table des professionnel-le-s avec des qualifications, des dimensions d'expertise et des représentants familles et représentants légaux. Quant au pilotage et la présidence, il faut que ça soit dans une forme de parité pour ne pas que les uns prennent le pas sur les autres ; que l'expertise des professionnels prennent le pas sur la personne accompagnée ou la famille et que la sphère famille ou parentale prenne le pas sur une dimension professionnelle ou sur le pas même du choix de la personne accompagnée.*

Pour les comités constitués, on se rend compte que cela ne semble pas fonctionner si bien que ça, chaque professionnel-le est débordé-e par d'autres process de management et d'organisation qui peuvent faire obstacle à la marche du comité éthique.

De même, on peut s'interroger sur la mise en place d'instances quand elles s'adjoignent de certifications ou recommandations comme celles que l'on peut trouver dans le référentiel d'évaluation de la qualité des établissements sociaux et médicaux sociaux<sup>57</sup>.

On peut d'autant plus se questionner quand on découvre que les comités éthiques de certaines institutions du médico-social n'ont pas été à la hauteur de leurs missions comme, ci-dessous, celle énoncée par le groupe ORPEA : « *Démarche quotidienne de bientraitance, c'est à dire respectueuse, empathique et toujours bienveillante*<sup>58</sup> » alors que des faits de maltraitance avérés ont été dénoncés par Victor CASTENET dans un livre sombrement titré : « *Les fossoyeurs* » !

On a découvert avec effroi les conditions de vie dans certains EHPAD et plus encore lors de la pandémie COVID19, des décisions et comportements répondant en premier lieu aux risques et à la protection mettant en second plan les droits et libertés des personnes.

---

<sup>57</sup> HAS-Mesurer et améliorer la qualité-8 Mars 2022

<sup>58</sup> <https://orpea-career.talent-soft.com/fiche-metier/fiche-Valeurs-et-Engagements>

## 2.2 Des professionnel·le·s mobilisé·e·s

A contrario, j'ai pu constater combien les personnes impliquées dans les instances éthiques étaient mobilisées et désireuses de faire plus et mieux. Ainsi Mr A note : *« que la circulation de la parole fonctionne très bien au sein du comité. Je constate vraiment qu'il y a abolition de toute hiérarchie et que la parole du docteur, celle d'une aide-soignante ou d'une infirmière a vraiment un poids parfaitement équivalent. »*

Les mêmes propos me sont donnés par Mme D : *« c'est la bonne ambiance et je crois que c'est la liberté d'expression donner aux professionnels. »* Pour Mme E, il est important de préciser : *« On a envie avec une direction qui soutient. »*

Pour toutes les personnes interrogées, la part de soi mise dans ce type d'instance, la capacité à sortir de ses certitudes, à entrevoir d'autres possibles pour les personnes accompagnées grâce à une réflexion collective rappelle les valeurs du « Care<sup>59</sup> » fondées sur la relation, l'interdépendance, la vulnérabilité et la considération.

Les situations traitées interrogeaient le droit à l'intimité, les questions de contention, la sexualité, les tensions/prises de risque entre liberté et protection.

*Mr A : « Il y a eu une question sur la sexualité en établissement, il y en a eu une autre sur des actes ou gestes médicaux techniques avec la question de savoir jusqu'où aller dans les pratiques professionnelles. »*

*Mme C : « Oui pour cette situation, comme c'est quelque chose qui est imposé dans un rapport de hiérarchie c'est-à-dire qu'un médecin impose quelque chose à une aide-soignante alors même que l'aide-soignante considère que le geste n'est pas adapté. »*

*Mme D : « Un nouvel EHPAD qui est venu nous rejoindre et je lui ai demandé de se présenter et quelles étaient ses attentes ? Et d'emblée, elle a dit : « J'ai une situation compliquée ! Il y a 2 jours, une dame m'a demandé de l'amener en Suisse pour un suicide assisté. »(...) « Dernièrement, c'était la saisine concernant un couple en EHPAD, il y a une dame qui est en unité sécurisée, son époux sur l'autre partie de l'EHPAD dans le même EHPAD. Il refusait les orientations médicales de sa dame. Il voulait absolument qu'elle soit à côté de lui mais il n'était pas forcément bienveillant envers elle. »*

---

<sup>59</sup> Carol GILLIGAN et l'éthique du care-p 11-PUF-2010

*Il lui criait dessus et puis elle en avait peur. La question était de savoir si l'on devait accéder au désir du mari sous couvert qu'elle a une indication pour être en unité protégée. »*

Pour le comité en cours de formation, Mme E évoque : « *La situation d'un monsieur vieillissant cérébrolésé qui, du point de vue de l'équipe, n'est plus en capacité de vivre au domicile. Il y a des chutes, autour tout a été mis en place en aide humaine et technique mais ça ne suffit pas sachant en plus qu'il vit en colocation et donc cette situation a aussi un impact sur les autres résidents.* » »

Et pour le projet de création d'une instance, l'attendu est qu'elle questionne l'application de la charte de la personne accueillie.

C'est ce que Mr F exprime ici : « *Alors c'est peut-être « bateau » ce que je vais vous dire, ça semble tellement évident depuis la loi 2002, je parle de la charte des droits et libertés des personnes accueillies et je pense qu'il faudrait revenir sur ce qu'elle contient pour voir si l'association, si les pratiques sur les établissements sont raccords avec ce qui est écrit. Ce sujet pourrait être un des thèmes à aborder en comité éthique, rebalayer ça au lieu d'en dire que c'est une évidence que c'est dans la loi de 2002 et décret de 2003 mais aujourd'hui, est-ce que tout le monde a connaissance de cette charte ? Est-ce que les personnes ont accès à cette charte d'une manière adaptée ? Est-ce qu'elles savent quels sont leurs droits ? »*

*Est-ce que c'est bien compris, bien traduit, est-ce qu'on respecte bien cette charte des droits et libertés ? Est-elle en application dans nos principes d'accompagnement ou dans nos représentations, en tant que mandataire, en tant que parent ? »*

La marge entre éthique et déontologie semble ici ténue.

### **2.3 Éthique et déontologie : la vulnérabilité des instances face aux situations de handicap**

La loi 2002-2 précise l'exercice des droits et des libertés de toute personne prise en charge ou accompagnée par un établissement social ou médico-social. Par ailleurs, ce même établissement doit assurer la sécurité des personnes accueillies. Il semble que le point de départ des questionnements éthiques rapportés soit pour la plupart reliés à cette tension entre les libertés individuelles et le devoir de protection. La déontologie, en étant un ensemble de règles et de devoirs et de valeurs propres à une profession, elle est simplement un outil de plus à la réflexion éthique.

Les questionnements autour du droit à la liberté d'aller et venir semblent récurrentes dans les établissements accueillant des personnes âgées et/ ou handicapées.

Les obligations faites aux institutions peuvent se révéler contradictoires entre le respect des libertés des personnes et le devoir d'assurer leur sécurité. Face à ce dilemme, la tendance à la précaution prend le pas sur la prise de risque amenant une certaine négation de la liberté des personnes.

Mais la précaution est-elle éthique ? L'éthique ne devrait-elle pas proposer des alternatives en envisageant justement la prise de risque ?

Dans les saisines que l'on m'a rapportées, les professionnel·le·s se questionnaient autour de la sexualité des personnes âgées en maison de retraite mais je n'ai pas eu plus de précisions. S'il est un domaine encore tabou ou du moins qui provoque gêne ou sentiment de malaise, c'est bien celui-là !

Le champ du handicap n'y coupe pas, la perception extérieure qu'ont les professionnel·le·s envers les personnes porteuses de handicap, que ce soit physique et /ou mental, peut parfois projeter une incapacité ou au contraire une exubérance de leur appétence sexuelle sans que l'on sache réellement ce qui se joue dans leur tête, dans leur cœur, dans leur corps.

*« Peut-être faut-il admettre que dans ce domaine comme dans d'autres, le fonctionnement de ces personnes échappe à notre logique et garde une part de mystère »<sup>60</sup>.*

### **2.3.1 Les difficiles contours de l'éthique**

Pour certains et certaines, l'éthique peut être envisagée comme le lieu d'applications de règles morales, de valeurs assujetties à des recommandations de « bonnes pratiques professionnelles ». Pour d'autres, la réflexion éthique s'articule autour des différents statuts propres à chacun ; son histoire, son parcours, sa formation et sa profession.

Ceci montre tout de même une certaine instabilité dans l'approche de l'éthique, à l'image peut-être de l'hésitation voire la difficulté pour en donner la définition lors des entretiens.

A chaque fois que j'ai posé cette question aux 6 personnes, il y a eu un moment de silence, une demande d'interrompre l'enregistrement, parfois un recours à la lecture des statuts du comité ou de notes prises lors de formation.

---

<sup>60</sup>Bertrand QUENTIN- Les invalidés- Y'a -t-il un droit à la sexualité pour les personnes en situation de handicap ? p137-ERES-2019

Au final, l'ensemble des personnes interrogées a employé un vocabulaire assez proche pour définir l'Éthique : Mme B propose : « *C'est réfléchir à plusieurs sur une problématique et proposer une réponse la moins mauvaise possible, on fait au mieux, on imagine le mieux.* »

Mme C note la nécessaire prise de recul : « *Pour moi dans l'éthique, il y a les notions de non jugement et de morale qui émergent, essayer de se départir au maximum de tous jugements, de toutes les représentations, de tous les « à priori » qu'on peut avoir concernant une situation.* »

Quant à Mme D, elle appuie aussi dans ce sens : « *C'est une aide à la réflexion, un éclairage, un décentrage par rapport aux postures habituelles. Effectivement, c'est la capacité à pouvoir s'auto questionner, être toujours dans le questionnement plutôt que dans la routine, donc une ouverture.* »

Mme E situe sa réflexion plus globalement en pointant ce qui ne doit pas entrer dans le champ de l'éthique : « *Il y a plusieurs choses qu'on a vu en formation, par exemple, ce qui n'est pas éthique c'est un désaccord salarial. Ce qui n'entre pas dans l'éthique, ce serait un différend entre collègues pour des raisons non professionnelles ou encore tout ce qui va faire appel à des logiques de régulation institutionnelle. L'éthique c'est vraiment en collectif, c'est donner du sens, trouver, fabriquer du sens autour de la personne ou de la situation complexe en question.* »

Quant à MR F, il envisage la question éthique ainsi : « *Je dirais aujourd'hui que l'éthique dans le domaine professionnel qui est le nôtre conduit à poser, à partir de règles morales, des principes moraux et des valeurs, des règles qui prennent appui sur des recommandations qui sont propres à un établissement ou une association.* »

Ces propos laissent entrevoir de possibles confusions entre Déontologie et Ethique. Mais une autre difficulté majeure apparaît lorsque l'on questionne la présence de la personne en situation de handicap dans une instance éthique.

### **2.3.2 la complexité éthique dans l'approche du handicap**

« *Ne pas faire semblant d'accueillir les personnes handicapées de notre société, c'est déjà ne pas parler à leur place<sup>61</sup>.* »

La question de la place de personnes handicapées dans une instance éthique reste posée. Elle demande de s'adapter à la différence de chacun, de convoquer non seulement l'accès aux droits, par une reconnaissance pleine et entière de la citoyenneté de la personne en situation de handicap, mais aussi l'accès « au dire » de tous et toutes.

---

<sup>61</sup> Ibid p 128

Ce sont des valeurs que rappelle le Haut Conseil du Travail Social<sup>62</sup> dans un livret titré : « *Faire vivre un comité éthique* » qui doit s'appuyer sur « *les valeurs fondamentales, humanistes et fondées sur le droit et la démocratie.* »

Le handicap est éminemment et avant tout une question politique au même titre que le chômage ou le traitement de la pauvreté. Il exacerbe les émotions (peur, rejet, pitié, colère, générosité, empathie) et induit un ordre dans les valeurs qui définit ce qui doit être, ce qui est souhaitable, ce qu'on doit viser pour se sentir appartenir à la société et y avoir une place pleine et entière.

Les perceptions du handicap évoluent peu, inculquées et intériorisées, elle se maintiennent trop souvent dans des représentations négatives culpabilisantes et discriminantes.

J'ai voulu savoir si les questions éthiques prégnantes dans le médical, évoluaient de la même façon dans le champ du handicap. Les 6 personnes interviewées représentant 3 structures différentes ont évoqué le handicap mais toujours sous l'angle du modèle médical :

Mme C : « *Quand ils rentrent dans les rangs soit de l'hospitalisation à domicile soit les soins infirmiers à domicile ou même en structure d'hébergement, il rentre sous le coup d'une attention éthique du fait des différents établissements donc en interne, oui, au même titre que n'importe quel patient.* »

Mme D semble dire qu'il y a évolution liée à la formation actuelle des médecins mais qu'on en est encore aux balbutiements dans les institutions accueillant des personnes handicapées : « *Les jeunes médecins sont formés, mais comme nous, on a encore des médecins d'un certain âge, la question ne se pose pas toujours, mais ça devrait. Moi, l'expérience que j'ai du foyer d'accueil médicalisé (FAM), ça fait 2 mois que je viens d'être nommée sur cette structure-là, ils se posent des questions éthiques, il s'en pose même sur les temps de réunion clinique avec un médecin psychiatre mais après ce n'est pas formalisé.* »

Mme E donne aussi un exemple relevant du médical : « *Nous concernant, en établissement de rééducation quand elles sont en hospitalisation complète, oui il y a des questions éthiques.* »

Enfin, j'ai posé la question de la place de la personne concernée dans l'instance éthique, les réponses montrent des hypothétiques ouvertures possibles comme le laisse entendre Mme B : « *Tout dépend du motif de la saisine, on peut imaginer qu'un patient puisse saisir directement le comité éthique.* »

Pour Mme D, l'instance semble réservée aux professionnels-elles : « *La parole concernée du malade, c'est surtout l'équipe qui va venir la porter au comité.* »

---

<sup>62</sup> Site : [santé.gouv.fr](http://santé.gouv.fr) : Guide pour créer, structurer ou consolider un comité éthique pour la pratique du travail social-p11

Par contre, Mme E se montre plus ouverte bien qu'il semble nécessaire de respecter une certaine hiérarchie : « *Et bien ce serait intéressant ! Je ne sais pas mais je vais poser la question. (...) peut-être qu'il faut déjà commencer par une multiplicité de professionnels et puis intégrer une personne.* »

Mr F de son côté avance l'idée de désigner une place centrale à la personne accompagnée : *Il pourrait très bien y avoir un fonctionnement avec une présidence qui pourrait être représentée par personne accompagnée et qui met autour de la table des professionnels avec des qualifications, des dimensions d'expertise et des représentants familles et représentants légaux.* Il semble que lorsque l'on s'éloigne un peu du milieu médical, ouvrir les espaces de réflexion éthique aux personnes en situation de handicap est une piste envisagée.

La psychologue Régine SCELLES écrivait en 2008 : « *Pour accéder à ce que la personne handicapée et ses proches perçoivent et pensent, rien ne remplace la prise en compte de ce qu'ils manifestent et disent eux-mêmes.* » Cependant, elle faisait le constat suivant : « *Or, il est symptomatique de constater l'écart entre le nombre de personnes « normales » qui discutent sur le thème : « éthique et handicap », et le peu de personnes, touchées personnellement par cette atteinte, qui s'expriment sur le sujet* <sup>63</sup>. »

Quinze années plus tard, il semble qu'il faille toujours œuvrer pour favoriser l'expression des personnes en situation de handicap pour combler ce déséquilibre d'expertise.

C'est pourquoi, l'éthique de la discussion inventée par le philosophe Jürgen HABERMAS me semble aller dans ce sens.

Son expérience personnelle accentue davantage l'intérêt de sa théorie : « *Né avec le handicap d'une fente palatine (plus connu sous le nom de bec-de-lièvre), le jeune enfant dut subir plusieurs opérations chirurgicales délicates, l'écolier connut ensuite l'expérience redoutable des moqueries de ses camarades et, bien plus tard, les quolibets sur ses difficultés d'élocution* <sup>64</sup>. » Durant son enfance, il a pu : « *éprouver concrètement l'importance du langage, l'expérience de la discrimination et de l'exclusion* <sup>65</sup> ».

Il théorise que l'éthique de la discussion comme conception des relations humaines s'appuie sur la prise en compte des intérêts des personnes concernées par la situation et respecte les différents raisonnements.

---

<sup>63</sup> Régine SCELLES-Ouvrage collectif : Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques-p 16-ères-2008

<sup>64</sup> <https://revue-etudes.com-Paul VALADIER-le-parcours-de-jurgen-habermas-04/2018>

<sup>65</sup> <https://franceculture/podcasts/le-journal-des-idees/itinerare-de-juergen-habermas-02/2018>

Selon le philosophe, il s'agit de faire de la discussion et du dialogue les fondements de l'éthique. Il va plus loin en avançant que « *la crédibilité de la décision prise repose sur les modalités de l'échange*<sup>66</sup> ».

Dans la pratique, elle impose la volonté des participants et des participantes de considérer différemment une situation de leur propre avis. Elle peut s'enrichir en invitant au débat des personnes extérieures. En partant du constat que les valeurs morales peuvent diverger, elle permet d'œuvrer à la négociation des conflits pour trouver une issue consensuelle.

L'éthique de la discussion s'inscrit dans la démocratie délibérative telle que l'a été par exemple « la Convention citoyenne » sur la fin de vie. « *L'éthique de la discussion est en quelque sorte le point de passage entre le cheminement intérieur de chacun et la vie collective*<sup>67</sup> . »

Parler d'éthique c'est mettre aussi en questionnement les choix politiques conjoncturels eux-mêmes initiés par la construction de normes et de valeurs. Ce sont ces aspects que la réflexion éthique peut infléchir, soutenir ou remettre en question.

Elisabeth ZUCMAN dit que : « *C'est en raison de sa dimension politique que l'éthique doit s'inscrire concrètement dans la vie de la cité, de toutes les personnes, si diverses soient-elles, mais elle doit aussi être présente dans la vie psychique des personnes vulnérables et dans le regard que les autres portent sur elles*<sup>68</sup> . »

C'est donc à ce double titre que l'instance éthique pourrait être le moyen et le lieu d'expression des personnes accueillies dans les foyers de vie leur permettant d'exercer leur citoyenneté pleine et entière.

En conclusion, le premier enseignement que je retiens de l'enquête interroge la création d'instances éthiques lorsqu'elles sont le corollaire de certifications ou recommandations.

Ensuite, l'organisation de l'instance doit coïncider avec la réalité du terrain, avoir une place reconnue et repérée dans les emplois du temps des professionnel.le.s.

Concernant l'organisation des comités, les entretiens menés dans ceux établis tendent à montrer qu'il faut rationaliser l'éthique en construisant un système avec des procédures et une organisation qui peut cependant complexifier l'appropriation de l'instance par les professionnel.le.s de terrain.

---

<sup>66</sup> Pierre BONJOUR- Introduction à la démarche éthique dans le travail social- p87-Ed érès-nov 2017

<sup>67</sup> Grégoire Moutel- Cours « Fondement de l'éthique et sa place dans les décisions en santé »

<sup>68</sup> Elisabeth ZUCMAN-Personnes handicapées, personnes valides-p177-ERES-04/2012

Le 3<sup>ème</sup> comité tente de s'organiser différemment, en ayant la volonté d'être au plus près des professionnel.le.s mais aussi plus réactif lorsqu'il est saisi. Cette deuxième approche me semble correspondre davantage à ce que j'imaginai, il me semble qu'elle permettrait de pouvoir répondre plus rapidement à des questionnements éthiques relevant du quotidien en institution.

L'instance semble être un appui repéré par les professionnel.les. Pour autant, dans les comités constitués, on se rend compte que cela ne semble pas fonctionner si bien que ça, chaque professionnel.le est débordé.e par d'autres processus de management et d'organisation qui peuvent faire obstacle à la marche du comité éthique. Il semble donc indispensable de considérer à sa juste mesure l'investissement et la charge de travail inhérente au fonctionnement des instances. Ce pourrait être une des « conditions éthiques » lors de la mise en place d'instance associée à celle de la motivation et de l'investissement des professionnels.le.s.

Angle mort peut-être de ma recherche, l'absence de comité éthique dans les lieux de vie pour les personnes en situation de handicap dans mon département, il aurait été nécessaire d'élargir mon enquête au-delà. Leur place dans une instance reste donc une question en suspens.

En conclusion, je retiens 4 enseignements pouvant servir d'appui à mon projet de création d'une instance. En premier lieu, la motivation de l'institution puis le choix du statut de l'instance et de son fonctionnement. Ensuite, avoir la volonté de proposer une organisation de travail permettant aux professionnel.le.s de s'investir. Enfin, c'est de questionner la composition de l'instance.

Les comités existants n'intègrent que des professionnel.le.s ou représentants d'utilisateurs. C'est peut-être une autre question éthique dans l'éthique : Si toute parole se vaut, on ne peut plus justifier d'exclusions ou tout du moins s'accommoder de l'absence des personnes concernées. Voilà une piste de travail à mener : œuvrer à créer un espace hybride où chacun pourrait venir avec son apport et son expertise ; que ce soit les personnes en situation de handicap, leur famille, les professionnel.le.s de santé et de l'accompagnement, des citoyens et citoyennes, pour remettre en question des logiques partagées et communes.

## Conclusion

*« Il existe une responsabilité pour des choses que nous n'avons pas commises, mais dont on peut néanmoins être tenu pour responsable » Hannah ARENDT*

Le handicap, c'est un peu comme la diagonale du vide en géographie, c'est quelque chose qui existe, qui est repéré mais dont on se tient à distance, dont on méconnaît la réalité, ce qu'on peut y découvrir, les ressources et les compétences. On connaît vaguement un établissement à côté de chez soi mais sans savoir réellement qui vit là, sans se demander ce qu'il se passe derrière les barrières et les clôtures. Malgré une évolution constante de la législation ces 30 dernières années, le handicap n'a pas bonne presse dans les imaginaires. Il fait peur et cantonne les personnes concernées à la marge non seulement de la société mais aussi de la pensée.

Alors, en quoi l'éthique de la discussion pourrait-elle être une amorce contribuant à l'inclusivité des personnes handicapées ?

Dans un contexte social où l'économie de marché prime sur l'humain (il faut être productif !), le concept de liminalité est éclairant et pourrait servir d'appui aux professionnel·le·s du médico-social dans leur rôle de passerelle entre l'institution et le milieu ordinaire. Par ailleurs, les métiers du lien engagé à réfléchir sur ses motivations (introspection), sur ses représentations (mise à distance de sa subjectivité) et sur son rôle créatif cherchant à améliorer, notamment, le regard de la société sur les personnes handicapées.

La question éthique englobant un large spectre de considérations pouvant paraître contradictoires (dépistage prénatal et inclusion ?), il semble essentiel de maintenir notre travail en pensée et en perspective afin de préserver une posture réflexive et critique vis-à-vis de nos pratiques. En outre, puisque nous ne connaissons qu'en extériorité ce que vivent les personnes que nous accompagnons, leur parole paraît indispensable pour adapter, modifier voire transformer nos représentations « de valide. »

En ce sens, la mise en place de lieux de réflexion éthique devient une exigence de premier ordre. Non seulement parce que les dispositifs et protocoles encadrant les foyers d'hébergement incitent à leur mise en place mais surtout, comme nous venons de le voir, pour enrichir les pratiques professionnelles en y associant les personnes en situation de handicap. Face au poids des procédures et règles administratives, ces instances pourraient nous rappeler que l'angle de vue à privilégier doit être justement de discuter en quoi les dispositifs qui nous contraignent doivent respecter la loi.

Développer des instances éthiques à partir du vécu des personnes en situation de handicap et de leur propre rapport au monde aiderait et obligerait à ne pas perdre de vue la question de leurs droits, notamment ceux qui encadrent les conditions de vie en institution : le choix du lieu de vie, le droit d'aller et venir, l'accès aux soins, le respect de la vie privée (affective, intime), l'accessibilité.

Le présent document a été rédigé dans le cadre du D.U. Éthique des sciences et de la vie : soins, santé, société. Dans ce contexte, j'ai choisi une approche large du handicap. Il serait cependant intéressant d'aller explorer par une enquête de terrain comment permettre aux personnes déficientes intellectuelles d'apporter leur point de vue dans une instance éthique. Si leur intelligence est abstraite ou défaillante, leur intelligence intuitive regroupant l'intelligence sociale, émotionnelle et pratique est souvent à l'œuvre dans les institutions. Parce qu'inattendue, subtile ou déroutante, elle pourrait participer à l'ouverture de nos esprits parfois bien trop formatés !

---

## GLOSSAIRE

---

FHT : Foyer d'Hébergement des Travailleurs

SAJH : Service d'Accueil de Jour avec Hébergement

FO : Foyer occupationnel

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

HAD : Hospitalisation A Domicile

ULIS : Unité locale d'inclusion scolaire

RAE : Reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE)

DRESS : La Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

CCNE : Conseil Consultatif National d'Éthique

---

## BIBLIOGRAPHIE

---

### Ouvrages

Philippe GABERAN- Cents mots pour être éducateur- Erès-2012

Elisabeth ZUCMAN- L'action médico-sociale des personnes handicapées-Erès-2013

Didier ERIBON-Vie- vieillesse et mort d'une femme du peuple. Flammarion 2023

Régis GAUDET-Des institutions et des hommes-Champ Social-2021

Simone SAUSSE-Le miroir brisé-Calman Levy-1996

Michel PERRIER-Du souci des autres à l'autre comme souci- L'Harmattan -2011

Christophe LOISON-Dialogue de sourds :Les institutions et les psychoses- Champ Social-2020

Dominique DEPENNE- Utopie et rencontre éthique en travail social-ESF-2017

Robert MURPHY- Vivre à corps perdu- P 90- Ed PLON-1990

Bertrand QUENTIN- Les invalidés-Erès-2019

Dominique DEPENNE- Utopie et rencontre en travail social-ESF-2017

Carol GILLIGAN et l'éthique du care-p 11-PUF-2010

Charles GARDOU- La société Inclusive, parlons-en ! Erès -2012

E. HAMANN- M. THU THUY NGUYEN- I.ROHMANN-LABAT- I.SATRAGNO-FABRIZIO- Positionnement professionnel et éthique dans le travail d'équipe- p 209 à 219 Les cahiers de l'actif n°402/403

Elisabeth ZUCMAN- Personnes handicapées, personnes valides-Erès- 2011

Jurisprudence du secteur social et médico-social- Sous la direction de François VIALLA-Dunod-2012

Charlotte PUISEUX- De chair et de fer- La Découverte- 2022

Pierre BONJOUR- Introduction à la démarche éthique dans le travail social-Erès-2017

Didier ROBIN- Dépasser les souffrances institutionnelles- PUF-2013

Jean-Pierre VESIN- Accompagner des adultes en situation de handicap mental-Chronique sociale-2022

Anne REVILLARD-Des droits vulnérables- Science Po- 2020

## Articles

Aurélien DUTIER- L'intimité menacée ? pages 213 à 221- Erès-2019

<https://www-cairn-info.ezproxy.normandie-univ.fr/l-intimite-menacee--9782749262567-page-213.htm>

Didier MOREL- Petite philosophie de l'éthique à l'usage des travailleurs sociaux- « Faut-il aimer pour accompagner ? » - p 29 à 37- Le Sociographe 2011/3 (n° 36)

<https://www-cairn.info/revue-le-sociographe-2011-3-page-29.htm>

Marion PRIMEVERT. « La parole des patients, l'écoute du juge », L'information psychiatrique, vol. 93, no. 10, 2017, pp. 833-836.

<https://www-cairn-info.ezproxy.normandie-univ.fr/revue-l-information-psychiatrique-2017-10-page-833.htm>

Najoua BATIS- Ethique et handicap- Esenca (anciennement ASPH)

<https://www.esenca.be/wp-content/uploads/2022/01/Etude-ASPH-2014-Ethique-et-handicap-Au-del%C3%A0-des-questions-de-vie-et-de-mort.pdf>

Mylène GOURIOT- Fiches Encyclopédie-2022

<https://www.espace-ethique-normandie.fr/11562/>

Calvez Marcel. Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. In: Sciences sociales et santé. Volume 12, n°1, 1994. Handicap : identités, représentations, théories. pp. 61-88

[https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_1994\\_num\\_12\\_1\\_1283](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_1_1283)

Alain BLANC- Handicap et liminalité : un modèle analytique-2010-Elsevier

<https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.03.003>

MANCIAUX Michel- « Handicap, résilience, éthique », Reliance, 2006/2 (no 20) p. 11-16.

<https://www-cairn.info/revue-reliance-2006-2-page-11.htm>

TERRAL François « Compétences et impuissance » Empan, 2009/3 (n° 75), p. 88-92.

<https://www-cairn.info/revue-empan-2009-3-page-88.htm>

## SITE WEB

[https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffres\\_cles\\_2023-fr-02.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffres_cles_2023-fr-02.pdf)

<https://www.espace-ethique-normandie.fr/encyclopedique-Myl%C3%A8ne%20Gouriot>

<https://www.vie-publique.fr/fiches/23856-quel-est-le-statut-juridique-du-citoyen>

[https://infokiosques.net/lire.php?id\\_article=184](https://infokiosques.net/lire.php?id_article=184)

<https://CHLEE.org>

<https://blogs.mediapart.fr/elena-chamorro/blog/281118/le-validisme-c-est-un-mot-que-je-ne-connaiss-pas>

<https://informations.handicap.fr/a-politique-handicap-onu-france-31457.php>

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/panoramas-de-la-drees/le-handicap-en-chiffres>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067209000534>

<https://www.infirmiers.com/>

<https://www.pasdecalais.fr/Le-Comite-d-Ethique>

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/referentiel\\_devaluation\\_de\\_la\\_qualite\\_essms.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/referentiel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf)

[https://orpea-career.talent-soft.com/fiche-metier/fiche-Valeurs-et-Engagements\\_19.aspx?LCID=1036](https://orpea-career.talent-soft.com/fiche-metier/fiche-Valeurs-et-Engagements_19.aspx?LCID=1036)

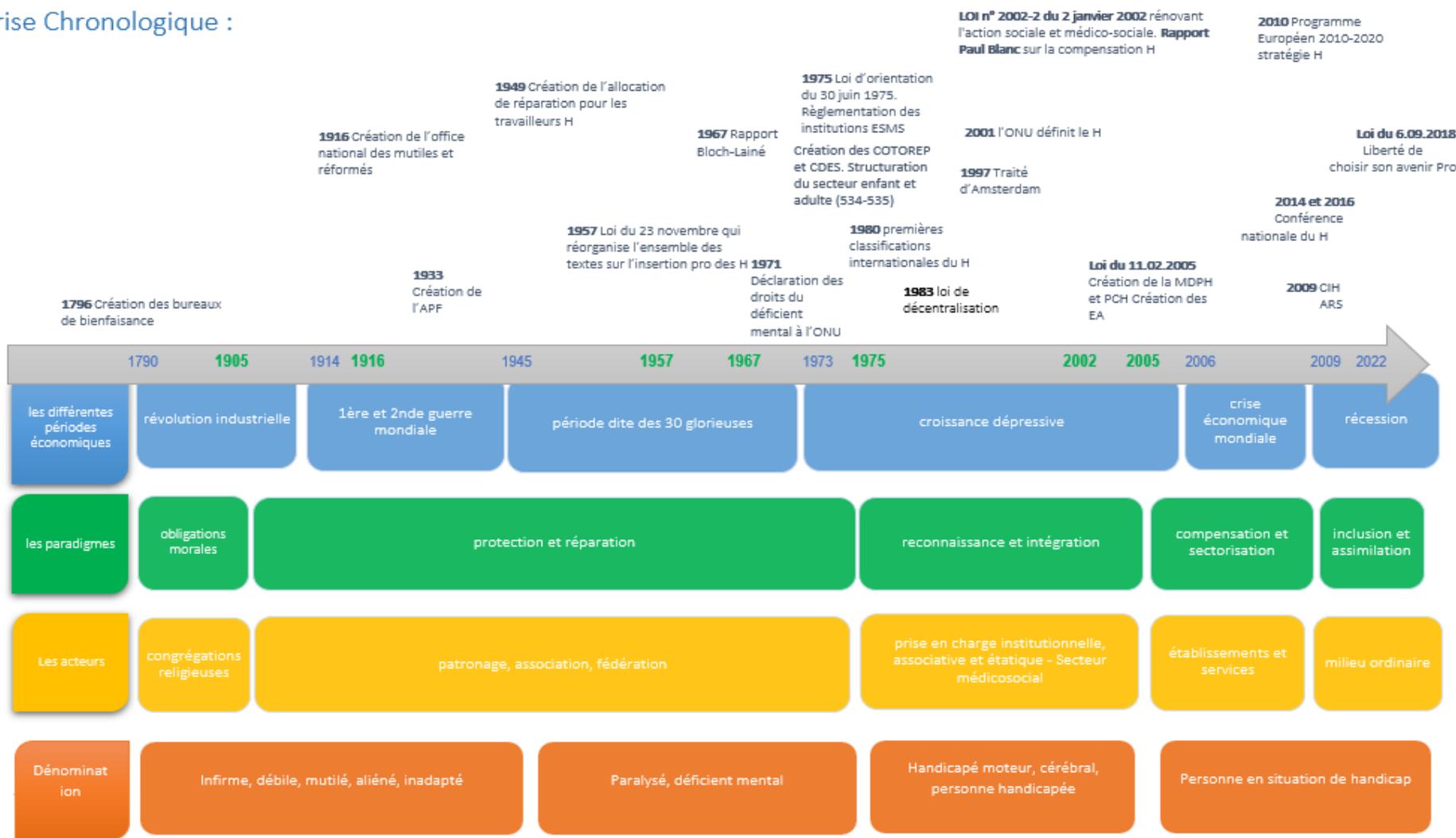
[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide\\_cr%C3%A9er\\_structurer\\_un\\_comite\\_ethique\\_version\\_ap\\_hcts\\_07\\_2018.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_cr%C3%A9er_structurer_un_comite_ethique_version_ap_hcts_07_2018.pdf)

<https://www.revue-etudes.com/article/le-parcours-de-jurgen-habermas/19174>

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-journal-des-idees/itineraire-de-juergen-habermas-1-2-8748390>

# Annexe 1

## Frise Chronologique :



# CHARTRE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE ACCUEILLIE

**Article 1 :** Principe de non-discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement social ou médico-social.

**Article 2 :** Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

**Article 3 :** Droit à l'information

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.

**Article 4 :** Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

1° La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge.

**Article 5 :** Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation et des procédures de révision existantes en ces domaines.

**Article 6 :** Droit aux respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

**Article 7 :** Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

**Article 8 :** Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées.

Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et, lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

**Article 9 :** Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

**Article 10 :** Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution, qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

**Article 11 :** Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions.

Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

**Article 12 :** Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti.

Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

47

## À QUOI SERT LE RECENSEMENT ?



C'EST GRÂCE AUX DONNÉES COLLECTÉES QUE L'ON PEUT CONCEVOIR ET RÉALISER LES PETITS ET LES GRANDS PROJETS QUI VOUS CONCERNENT

↓  
POUR L'ÉTAT



↓  
Définir les politiques publiques nationales

€  
Établir la contribution de l'État au budget des communes

Décider des services, des équipements collectifs et des programmes de rénovation

↓  
POUR LES COMMUNES



↓  
Définir le nombre d'élus au conseil municipal

↓  
POUR LES ENTREPRISES ET LES ASSOCIATIONS



Ouvrir de nouveaux commerces

Construire des nouveaux logements

↓  
Pour l'ensemble de la population



## ANNEXE 4

Mr A/Mme B/Mme C

Expérience	<p><b>Qui est à l'origine de la mise en place du comité éthique ? Depuis quand existe-t-il ?</b></p>	<p>1. On a une histoire un peu particulière avec le comité éthique, il y en a eu un premier qui a été fait en 2012 ou 2013 sous l'impulsion de la direction de l'époque et avec le psychologue du service de l'Hospitalisation A Domicile. Mais ce n'était un comité d'éthique qu'avec l'HAD. Finalement ça n'a pas pris, il y a eu quelques travaux quand même qui ont été faits autour des violences conjugales notamment et puis finalement ça s'est arrêté. Dans le contexte de la certification, on a relancé un nouveau comité éthique. C'est le directeur du Pôle médico-social, qui englobe la filière à domicile et les EHPAD, qui a relancé le comité éthique, en 2019 et là par contre, il concerne tous les établissements.</p>
	<p><b>Est-ce que les personnes qui participent à ce comité sont toujours les mêmes ?</b></p> <p><b>Est-ce que les participants -tes sont formés-ées ?</b></p>	<p>1. Oui ce sont toujours les mêmes mais non elles ne sont pas formées. Mais est-ce qu'il y a une obligation que quelqu'un soit formé ? Chez nous, seul le docteur a un DU d'éthique, il n'y a que toi à être diplômée » ?</p> <p>2. A ma connaissance oui, je suis la seule et à ce titre, c'était légitime que je sois dans le comité mais après, ce n'est pas du tout nécessaire... enfin ça n'empêche pas de réfléchir. »</p> <p>3. C'est plus initialement l'envie des personnes qui a conduit à la création du groupe. »</p>
	<p><b>Est-ce que la personne concernée, l'utilisateur, peut être présent ou pas ?</b></p>	<p>3. Là ça peut être compliqué, par exemple je pense à la dernière situation en date, la personne concernée est décédée (...).</p> <p>2. On n'a deux modes de sollicitations, soit on est parti sur des saisines et s'il n'y en a pas on peut proposer un thème qui nous intéresse. Donc par exemple on a travaillé sur le post COVID parce qu'à une période on n'avait pas de saisine. Mais sinon on a eu en 2 saisines qui émanaient du domicile et qui finalement on s'est rendu compte qu'on avait des situations totalement similaires en EHPAD.</p> <p>3. Là dans les situations particulières, en tout cas de mon point de vue, la personne qu'on aurait pu interpeller c'est la personne qui a saisi le comité d'éthique. La personne qui était concernée par la situation je ne suis pas sûre que ce soit adapté dans la mesure où en fait c'était plus une réflexion au niveau de nos pratiques.</p> <p>2. Tout dépend du motif de la saisine, on peut imaginer qu'un patient puisse saisir directement le comité éthique.</p>

	<b>Qui finance cette instance ?</b>	<p>1. Il n'y a pas de financement particulier, en fait la direction générale nous autorise à prendre sur notre temps de travail pour intégrer ce comité éthique. Donc on n'a pas de frais particuliers, on n'est évidemment pas rémunéré en plus, c'est sur notre temps de travail.</p> <p>2. Et pour les intervenants extérieurs, pour les représentants des usagers, ça fait partie de leurs missions et pour d'autres comme le sociologue par exemple c'est du bénévolat. Mais c'est vrai qu'on ne lui a pas posé la question ! (...) comme la relance du nouveau comité éthique est impulsée par le directeur (...) et que la grande directrice nous demande des comptes, on devrait leur poser la question.</p>
La question éthique	<b>Quelle définition donneriez-vous à « l'éthique » ?</b>	<p>2. C'est réfléchir à plusieurs sur une problématique et proposer une réponse la moins mauvaise possible, on fait au mieux, on imagine le mieux.</p> <p>1. On a marqué à l'article 6 de nos statuts dans <i>mission et compétences</i> (...) mais il n'y a pas une définition précise de l'éthique.</p> <p>3. Pour moi dans l'éthique, il y a les notions de non jugement et de morale qui émergent, essayer de se départir au maximum de tous jugements, de toutes les représentations, de tous les à priori qu'on peut avoir concernant une situation.</p>
Éthique et handicap	<b>Quels genres de situations/questions vous sont le plus souvent soumises ?</b>	<p>1. Il y a eu une question sur la sexualité en établissement, il y en a eu une autre sur des actes ou gestes médicaux techniques avec la question de savoir jusqu'où aller dans les pratiques professionnelles.</p> <p>2. (...) Il y a déjà eu un questionnement similaire lors la première saisine sauf que cette fois-là, elle avait des injonctions de l'entourage du patient et elle n'était pas d'accord avec ce que l'entourage demandait et donc jusqu'où pouvait-elle aller, est-ce qu'elle pouvait refuser ?</p>
	<b>La réflexion éthique est de plus en plus présente au niveau médical, savez-vous si la même évolution a lieu pour les questions concernant l'accompagnement de personnes handicapées accueillies en institution ?</b>	<p>1. Alors nous, on n'a pas beaucoup de recul par rapport à ça parce qu'on intervient très rarement en institution (...).</p> <p>3. (...) En tout cas, quand ils rentrent dans les rangs de soit de l'hospitalisation à domicile soit les soins infirmiers à domicile ou même en structure d'hébergement, il rentre sous le coup d'une attention éthique du fait des différents établissements donc en interne, oui, au même titre que n'importe quel patient.</p> <p>2. Oui il y a l'éthique du soin et ça, tout soignant doit le savoir.</p>

	<p><b>Dans votre comité, qu'est-ce qui pourrait être amélioré et qu'est-ce qui fonctionne bien ?</b></p>	<p>2. J'allais dire l'assiduité...</p> <p>2. Il faut motiver les équipes, il faut se motiver aussi</p> <p>2. On augmente quand même notre activité en nombre de patients donc après ce n'est pas que la direction ne donne pas les moyens mais elle nous en demande toujours plus quand même ! Il faut se battre pour avoir des moyens supplémentaires.</p> <p>3. Oui mais concernant le comité éthique, on n'a aucune pression, on ne nous dit pas de faire plus.</p> <p>2. On n'a pas la pression mais on va peut-être l'avoir ! Avec les certifications obligatoires des EHPAD, je pense qu'on va peut-être maintenant nous en demander plus.</p> <p>Sur ce qui fonctionne bien, moi je pense que la circulation de la parole fonctionne très bien au sein du comité. Je constate vraiment qu'il y a abolition de toute hiérarchie et que la parole du docteur, celle d'une aide-soignante ou d'une infirmière a vraiment un poids parfaitement équivalent.</p>
--	--	--

**Mme D**

<p>Expérience</p>	<p><b>Qui est à l'origine de la mise en place du comité éthique ? Depuis quand existe-t-il ?</b></p>	<p>Le comité éthique a été créé en 2011 par un médecin de soins palliatifs (...). C'était suite en fait aux directives et avec la nécessité d'avoir un comité éthique dans les établissements sanitaires.</p> <p>Très rapidement pour pouvoir le faire vivre ce comité a cherché à s'associer. Aujourd'hui il comprend 4 établissements pilotes qui sont 3 hospitaliers et 1 service de convalescence, distants pour certains de près de 50 km les uns des autres.</p> <p>Aujourd'hui, la caractéristique de ces 4 établissements, c'est que nous sommes sur un bassin rural qui accueille essentiellement des personnes âgées et donc la fin de vie. C'est notre thématique on va dire essentielle, mais pas que, parce que depuis la COVID, en fait, on a eu aussi la volonté de s'ouvrir aux EHPAD adjacentes et donc de travailler aussi avec le médico-social.</p> <p>Ça s'est donc organisé autour des 4 établissements fondateurs qui ont envoyé des candidatures aux EHPAD autour de chez eux. On a eu des réponses mais pas tant que ça finalement.</p> <p>Ce qui fait qu'aujourd'hui on est à peu près <b>26</b> membres à se réunir régulièrement.</p>
	<p><b>Est-ce que les personnes qui participent à ce comité sont toujours les mêmes ?</b></p> <p><b>Est-ce que les participants -tes sont formé·és ?</b></p>	<p>Alors non et le créateur de ce comité qui était lui-même médecin et qui connaissait beaucoup de choses, n'avait pas de DU spécifique à l'éthique.</p> <p>(..) le médecin fondateur est parti à la retraite. Il m'a demandé de le remplacer d'abord sur la présidence et puis au fil du temps comme animatrice. Moi, j'ai dit « oui je veux bien » mais passer après son prestige, ce n'était pas non plus facile. Alors en contrepartie, j'ai demandé à mon institution de me former à l'éthique et donc j'ai validé le diplôme d'éthique l'année dernière à Paris (APHP). Mais je suis la seule donc à être formées.</p> <p>(...) je suis plus à l'aise, plus légitime intérieurement. C'est vrai que ça apporte quand même de connaître les repères fondamentaux de l'éthique et comment les travailler ?</p>
	<p><b>Est-ce que la personne concernée, l'usager, peut être présent ou pas ?</b></p>	<p>Dans notre fonctionnement, lorsqu'on reçoit une saisine, nous n'allons pas à la rencontre du patient, on n'est pas des consultations éthiques comme le CCNE en propose. Donc on est saisi surtout par une équipe, ça pourrait être une famille aussi, mais on n'a jamais eu le cas, c'est vrai qu'ils ne le savent pas encore trop donc ça ne s'ébruite pas trop.</p> <p>Par contre, la parole concernée du malade, c'est surtout l'équipe qui va venir la porter au comité.</p>

	<b>Qui finance cette instance ?</b>	Ce sont les hôpitaux, c'est quand même un financement de « temps soignant », pour moi il y a un petit bout de mon temps de travail qui est pris sur ce comité éthique. Ensuite, il y a un financement pour le repas ; nous dans notre organisation, ça a toujours été un déjeuner-repas de travail.
La question éthique	<b>Quelle définition donneriez-vous à « l'éthique » ?</b>	Bonne question, il n'y en a pas, c'est ça ? Alors une définition d'éthique, bien sûr c'est une aide à la réflexion, un éclairage, un décentrage par rapport aux postures habituelles. Effectivement, c'est la capacité à pouvoir s'auto questionner, être toujours dans le questionnement plutôt que dans la routine, donc une ouverture.
Éthique et handicap	<b>Quels genres de situations/questions vous sont le plus souvent soumises ?</b>	(...) questionnements autour de la sexualité des personnes âgées, la liberté d'aller et venir, les problématiques de contention ou pas suite à des chutes par exemple en établissement.
	<b>La réflexion éthique est de plus en plus présente au niveau médical, savez-vous si la même évolution a lieu pour les questions concernant l'accompagnement de personnes handicapées accueillies en institution ?</b>	Il y a plein de choses dans votre question, la réflexion éthique, oui, ça devrait se développer sur le terrain mais je ne suis pas sûre que ce soit vrai partout ! Les jeunes médecins sont formés, mais comme nous, on a encore des médecins d'un certain âge, la question ne se pose pas toujours, mais ça devrait. Moi, l'expérience que j'ai du foyer d'accueil médicalisé (FAM), ça fait 2 mois que je viens d'être nommée sur cette structure-là, ils se posent des questions éthiques, il s'en pose même sur les temps de réunion clinique avec un médecin psychiatre mais après ce n'est pas formalisé. Je pense que ça pourrait gagner à être formalisé sur le terrain. C'est ce qu'on essaie de faire de temps en temps, proposer des thématiques, des cafés éthiques. On en a fait un sur la contention pour que tous les soignants puissent réfléchir aussi.
	<b>Est-ce que des questions liées à la dépendance peuvent aussi se retrouver dans le champ du handicap ?</b>	Nous, sans que ce soit remonté au comité éthique, parce que pour l'instant on le gère sur le terrain, on a une jeune dame qui a 37 ans, qui développe des maladies neuro-évolutives de manière précoce et qui s'est vu limitée dans son périmètre de marche. Elle a probablement un syndrome parkinsonien avec pertes des acquis aussi et probablement une évolution démentielle. Alors oui, il se pose la question de comment l'accompagner, est-ce qu'on peut la garder ou pas dans l'établissement ? Est-ce qu'on doit la garder ou pas ? Quel est le moindre mal ? Ils l'ont changé d'unité ? Elle est au rez-de-chaussée maintenant pour éviter qu'elle utilise les escaliers. Mais comme elle déambule beaucoup, est-ce qu'on la laisse déambuler, est-ce que on la laisse dans sa chambre ? Est-ce qu'on a le droit ? Pas le droit ? Voilà donc il y a des réelles questions éthiques autour de la perte d'autonomie des résidents dans les Foyers d'Accueil Médicalisés.

	<b>Dans votre comité, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?</b>	Des finances ! Des finances reconnues officielles. (...), la communication est à améliorer (...) mais ça devrait être porté par les directeurs.
	<b>Qu'est-ce qui fonctionne bien ?</b>	Les risques et les fragilités, c'est que ce soit une instance en autarcie, nous en tout cas, on essaie de que ce ne soit pas ça, mais la communication ne peut passer que par des directions. Ce qui fonctionne bien c'est la bonne ambiance et je crois que c'est la liberté d'expression donner aux professionnels.

### Mme E

Expérience	<b>Qui est à l'origine de la mise en place du comité éthique ? Depuis quand existe-t-il ?</b>	En fait, c'est tout récent, on a commencé l'année dernière, c'est une volonté de l'association dans le cadre des valeurs qu'elle porte. Ce sujet a été mis en avant dans les plus hautes instances ; le bureau et le conseil d'administration et les directeurs de chaque établissement. Ils ont eu la volonté d'initier cette réflexion et d'y associer les équipes des 5 établissements et services. Au départ c'est vraiment une volonté dans le cadre du développement de la qualité et ça a été porté par la direction.
	Est-ce que les personnes qui participent à ce comité sont toujours les mêmes ? <b>Est-ce que les participants -tes sont formé·e·s ?</b>	Un sociologue a été missionné (...) pour apporter déjà en première étape une formation sur ce qu'est « l'Éthique », sur la procédure de mise en place d'une instance, c'est à dire comment on réfléchit et comment on sollicite. Au cours de cette formation, trois référents éthiques ont été nommés pour qu'il y ait un référent éthique sur chaque établissement. (...) la direction en lien avec le sociologue qui a mis en route la formation 2022 jusqu'à aujourd'hui où un troisième groupe vient d'être formé. Il y a des invitations à se former sur tous les établissements. On se retrouve tout personnel confondu, de la secrétaire aux aides-soignantes sur une journée de formation.
	<b>Est-ce que la personne concernée, l'utilisateur, peut être présent ou pas?</b>	Et bien ce sera intéressant ! Je ne sais pas mais je vais poser la question. (...) peut-être qu'il faut déjà commencer par une multiplicité de professionnels et puis intégrer une personne, un usager en dehors de la situation effectivement, tout en gardant l'anonymat de la situation comme l'exige de toute façon la RGPD.

	<b>Qui finance cette instance ?</b>	Et bien c'est compris dans notre salaire. Ceci dit, (...) c'est quand même impulsé par l'association et la direction qui, si elle y croit et y met du sens et si les salariés y croient et y mettent du sens, la question de la rémunération d'une personne à qui on va faire appel ponctuellement parce qu'on a vraiment besoin de ces compétences pourrait être posée.
La question éthique	<b>Quelle définition donneriez-vous à « l'éthique » ?</b>	Je répondrai d'abord à ce que n'est pas l'éthique. Il y a plusieurs choses qu'on a vu en formation, par exemple, ce qui n'est pas éthique c'est un désaccord salarial. Ce qui n'est pas éthique, c'est une situation qui fait appel à un délit ou un crime... L'éthique c'est vraiment en collectif, c'est donner du sens, trouver, fabriquer du sens autour de la personne ou de la situation complexe en question.
Éthique et handicap	<b>Quels genres de situations/questions vous sont le plus souvent soumises ?</b>	La situation d'un monsieur vieillissant cérébrolésé qui, du point de vue de l'équipe, n'est plus en capacité de vivre au domicile. ça soulève aussi la question du droit à la personne de vouloir finir sa vie chez elle et mourir chez elle. Mais ça questionne aussi la mise en danger, il a besoin d'oxygène et en même temps il ne veut pas réduire la cigarette et parfois il ne met pas son masque à oxygène. Alors la question éthique, c'est : « Peut-on obliger une personne à aller en établissement ? »
	<b>La réflexion éthique est de plus en plus présente au niveau médical, savez-vous si la même évolution a lieu pour les questions concernant l'accompagnement de personnes handicapées accueillies en institution ?</b>	Nous concernant, en établissement de rééducation quand elles sont en hospitalisation complète, oui il y a des questions éthiques. Et puis au niveau des EPADH bien sûr oui aussi puisque le comité éthique, c'est la volonté de l'association et s'est porté par les directions.
	<b>Est-ce que des questions liées à la dépendance peuvent aussi se retrouver dans le champ du handicap ?</b>	Bien sûr ! Enfin, quand le commun des mortels devient dépendant d'autrui, ça soulève forcément des questions de droit pour la personne et aussi de projection pour la personne qui aide. Parce que dépendre de quelqu'un d'autre, forcément ça, ça requestionne la relation, je pense que ça se retrouve dans le champ du handicap. Et puis la dépendance, ça va peut-être jusqu'aussi à la fin, à la fin de la vie.

	<p><b>Dans votre comité, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?</b>  <b>Qu'est-ce qui fonctionne bien ?</b></p>	<p>Là, on en est au tout début mais il y a toujours des pistes d'amélioration.  Et bien c'est que déjà, on a envie avec une direction qui soutient.</p>
--	---	---

**Mr F**

<p>La question éthique</p>	<p><b>Qu'est-ce que l'éthique pour vous ?</b></p>	<p>Pour moi ce serait du domaine des valeurs et de la morale qui guiderait une action dans un secteur par exemple comme le sport, une profession, la politique... C'est ce qui va guider et conduire les personnes à agir ensemble en se posant des règles morales.  Je dirais aujourd'hui que l'éthique dans le domaine professionnel qui est le nôtre conduit à poser, à partir de règles morales, des principes moraux et des valeurs, des règles qui prennent appui sur des recommandations qui sont propres à un établissement ou une association.</p>
	<p><b>Comment imaginez-vous sa construction et sa mise en place ?</b></p>	<p>Le comité éthique, il est là pour réfléchir sur des questions qui présenteraient des difficultés rencontrées sur le terrain ou simplement échanger autour de questionnements sur des projets pour savoir si tout le monde entend les mêmes choses.  (...) dans notre domaine, ça serait effectivement mettre l'ensemble des personnes accompagnées dans ce même respect des règles et des droits (...).  Je n'ai pas d'idée très abouti mais pour moi effectivement le comité éthique ça doit être l'émanation à la fois des professionnels-elles, des parents et avant tout des personnes accompagnées.  Je pense qu'il faut avoir aussi un animateur ou une animatrice dans ce comité éthique qui soit des personnes formées et rompues à cet exercice.  Faire un comité éthique dans une même structure risque de mener à l'entre soi. Le comité d'éthique je le verrai vraiment au niveau associatif et regroupant des personnes de tous les domaines y compris services généraux (...).  A mon sens, au démarrage, un comité éthique il faut sérier à 10/12 personnes maximum. En essayant de trouver une espèce de parité dans les représentations.  Il pourrait très bien y avoir un fonctionnement avec une présidence qui pourrait être représentée par personne accompagnée et qui met autour de la table des professionnels avec des qualifications, des dimensions d'expertise et des représentants familles et représentants légaux.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Création de l'instance/ Cadre (statuts ?) :</b></li> <li>• <b>Budget ? :</b></li> </ul>	<p>Quant au pilotage et la présidence, il faut que ça soit dans une forme de parité pour ne pas que les uns prennent le pas sur les autres (...) que l'expertise des professionnels prennent le pas sur la personne accompagnée ou la famille et que la sphère famille ou parentale prenne le pas sur une dimension professionnelle voir même sur le choix de la personne accompagnée.</p> <p>(...) il y a peut-être des choses qui peuvent se réfléchir au niveau de l'association et se mettre en place sans avoir non plus un budget trop important.</p>
Éthique et handicap	<p><b>Pourquoi créer une instance éthique dans une association de parents) ?</b></p> <p><b>Qu'est-ce qu'une instance éthique pourrait apporter à l'association ?</b></p>	<p>Parce que tout simplement dans une institution, dans une organisation on a une pluralité de personnes avec des valeurs et des représentations propres à chacune. Il est important qu'on définisse ensemble des règles éthiques qui vont conduire à agir d'une manière commune et cohérente par rapport à l'accompagnement des personnes en situation de handicap.</p> <p>Donc un comité éthique est là, à l'instar du secteur médical, pour réguler un peu des fonctionnements, les façons d'agir, les façons de d'accompagner les personnes de manière commune et cohérente et s'interroger à un moment donné sur des distorsions et sur des façons d'accompagner qui seraient peut-être différentes d'une personne à l'autre, d'un établissement à l'autre.</p> <p>Ce serait une harmonisation des pratiques et surtout le comité éthique serait une approche entendue aussi par la personne concernée. Je crois que là aussi, le comité éthique ne doit pas être considéré simplement comme un organe constitué de professionnels-elles mais il doit également l'être de personnes concernées en premier lieu et bien sûr des familles.</p> <p>(...) ce n'est pas simplement uniformiser les réponses mais c'est plutôt les processus qui peuvent tenir compte à un moment donné de règles de droit dans cette approche éthique de l'accompagnement.</p> <p>(...) partager les réflexions et de se dire collectivement ensuite qu'on est d'accord sur cette approche là parce qu'elle respecte un certain nombre de règles éthiques qui pourraient être d'abord d'avoir le consentement de la personne et son accord.</p> <p>Un comité Ethique rappellerait la nécessité d'être vigilant dans nos pratiques, à toujours systématiquement préserver la place de la personne, se questionner sur « comment on l'accompagne » (...) c'est une question aussi de posture et donc le comité éthique peut dire et rappeler qu'éthiquement, on ne pose pas des décisions, des choix sans avoir respecté tous ces préalables pour permettre à la personne de décider pour elle-même et par elle-même.</p>

	<b>Quelles situations selon vous mériteraient d'être questionnées dans une instance éthique ?</b>	(...) pour moi ça semble tellement évident depuis la loi 2002, je parle de la charte des droits et libertés des personnes accueillies et je pense qu'il faudrait revenir sur ce qu'elle contient pour voir si l'association, si les pratiques sur les établissements sont raccords avec ce qui est écrit. Ce sujet pourrait être un des thèmes à aborder en comité éthique, rebalayer ça au lieu d'en dire que c'est une évidence que c'est dans la loi de 2002 et décret de 2003 mais aujourd'hui, est-ce que tout le monde a connaissance de cette charte ? Est-ce que les personnes ont accès à cette charte d'une manière adaptée ? Est-ce qu'elles savent quels sont leurs droits ? Est-ce que c'est bien compris, bien traduit, est-ce qu'on respecte bien cette charte des droits et liberté ? Est-elle en application dans nos principes d'accompagnement ou dans nos représentations, en tant que mandataire, en tant que parent ?
--	---	---

## Résumé

La France compte plus de 8000 établissements médico-sociaux accueillants près de 360000 personnes adultes handicapées. Ces lieux de vie se sont structurés en s'appuyant sur la loi du 30 juin 1975, ils s'adressent à des personnes de 20 à 64 ans qui ont d'abord été classées dans la catégorie des « inadaptés » à la société avant d'avoir **le statut de personnes en situation de handicap**. Construits souvent à l'écart des villes et regroupant un agglomérat d'une partie de la population mise à l'écart, ce sont des lieux de vie collectifs, encadrés par des règlements, des modes de financement mais aussi des professionnel·le·s du médico-social sensé·e·s veiller au bien-être des personnes et à leur épanouissement. Cet isolement a été théorisé avec le concept de **liminalité**.

Les lois de janvier 2002 et février 2005 ont apporté respectivement une nouvelle organisation du secteur et pour les personnes concernées, l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté. Pour autant, le handicap en France demeure pour la 5<sup>ème</sup> année consécutive, la première cause de discrimination.

Alors, c'est peut-être du côté de l'éthique et de la réflexivité que nous, professionnel·le·s, devrions-nous tendre en questionnant sans cesse les normes qui guident nos pensées et nos représentations.

L'éthique s'intéresse aux questions de **dignité** humaine, elle ne concerne pas seulement la maladie ou la fin de vie, elle concerne aussi toutes ces personnes désignées « en situation de handicap » : ne devrions-nous pas écouter ce qu'elles ont à dire ?

Alors, **l'éthique de la discussion** ne permettrait-elle pas de faire converger les différents points de vue amenant à une réelle inclusivité des personnes en situation de handicap ?

---

France has more than 8,000 medico-social establishments welcoming nearly 360,000 disabled adults. These living spaces were structured based on the law of June 30, 1975, they are aimed at people aged 20 to 64 who were first classified in the category of "unsuitable" for society before having the status of people with disabilities. Often built away from towns and bringing together an agglomeration of a part of the excluded population, they are collective living spaces, supervised by regulations, financing methods but also care people ensuring their well-being and their development. This isolation has been theorized with the concept of liminality.

The laws of January 2002 and February 2005 brought respectively: a new organization of the sector and for the people concerned, equal rights, opportunities, participation and citizenship. However, disability in France remains for the 5th consecutive year, the leading cause of discrimination!

So, it is perhaps towards ethics and reflexivity that we, professionals, should tend by constantly questioning the standards which guide our thoughts and our representations.

Ethics is interested in questions of human dignity, it does not only concern illness or the end of life, it also concerns all those people designated "with disabilities": should we not listen to what they have to say ?

So, wouldn't the ethics of discussion make it possible to bring together different points of view, leading to real inclusiveness for people with disabilities ?