



## Réseau éthique « situations de handicap » Compte rendu de la réunion de lancement du 19/02/2016 A la Fondation Ophtalmologique de Rothschild

72 personnes présentes

### Ordre du jour :

- **Introduction par les partenaires pilotes du réseau** : *Espace éthique, FEHAP et URIOPSS Ile de France*
- **Approche d'une démarche éthique partagée** : *Pr Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique IDF*
- **Echanges**
- **Résultats de l'enquête préliminaire menée à l'automne 2015** : *Anne Lopicard, Conseillère technique URIOPSS IDF*
- **L'intimité de la personne en situation de handicap** : *Paul-Loup Weil-Dubuc, chercheur en philosophie morale et politique, Espace éthique IDF*
- **Conclusion**

### Introduction par les partenaires

#### **Brigitte Vigroux – Présidente de la commission médico-sociale de l'URIOPSS – Directrice Générale de la Société Philanthropique**

Associer l'aide à domicile au réseau.

- ❖ **Contexte sociétal actuel : société de consommation, d'individualisme, de repli sur soi, société ultra médiatisée, rapide, exigeante, réagissant à l'émotion => où en sont le collectif et les solidarités ?**

Nos associations ont toutes été créées (médico-social, social et santé) pour pallier un manque, répondre à un besoin non couvert.

Aujourd'hui, professionnels et institutions sont souvent démunis face aux évolutions sociétales individuelles et/ou collectives, à la multiplication des contraintes réglementaires, et des exigences de qualité qui induisent contrôle, évaluation, respect de délais... le temps de l'appropriation des nouveaux comportements n'est pas le même que celui des exigences réglementaires ou sociétales, et le temps de l'accompagnement des personnes accueillies n'est pas toujours en phase avec celui que laissent les organisations confrontées à la diminution des moyens.

**=> Constat d'un besoin de repères, de réassurance.**

❖ **Les préoccupations du secteur du handicap sont impactées par l'évolution des publics et des pathologies accueillies dans les structures :**

- enfants avec de plus en plus de troubles du comportement, enfants autistes,
- adultes avec des difficultés de maintien en situation de travail en milieu protégé, vieillissement de la population, augmentation de la dépendance et fin de vie...

En parallèle, la culture de la bienveillance et de la lutte contre la maltraitance se développe. Les professionnels sont mis au défi permanent d'inventer, de personnaliser, avec parfois des phénomènes d'usure.

**=> Un réseau à investir, une dynamique positive à créer pour diffuser les bonnes pratiques, s'interroger ensemble.**

Témoignage d'un parent : lecture d'une page du livre « *La personne polyhandicapée : éthique et engagement au quotidien* », élaboré sous la direction de Emmanuel Hirsch et Elisabeth Zucman.

❖ **Dans ce contexte : la réflexion éthique pour tous résonne positivement comme une respiration, une bouffée d'oxygène, un espace de parole, d'écoute et d'échanges nécessaires.**

En général, ce temps dédié à la mise à distance des situations pour l'analyser, la décrypter passe après le reste. Il nous est aujourd'hui donné l'occasion de combler ce manque, de se poser, d'être ensemble, de se questionner ensemble.

Aujourd'hui c'est le lancement d'une initiative qui a pour vocation de durer, d'être utile et qui aidera nos associations, établissements et personnes accueillies.

❖ **Objectifs du réseau de réflexion éthique :**

- o Un réseau **pour les professionnels** : vous aider à vous questionner, vous renforcer dans votre action (l'éthique doit être un questionnement, et non un dogme matérialisé par l'élaboration de protocoles)
- o Mettre en commun des expériences
- o Identifier des questions (souvent politiques) que les décideurs doivent prendre en compte

L'Espace éthique régional a déjà lancé (en 2015) un réseau pour les structures accueillant ou accompagnant des personnes âgées : 130 membres - dernière réunion ce mardi 16/02 - une thématique de travail arrêtée pour 2015-2016 : vie privée, intimité, sexualité.

Le réseau réuni ce jour compte déjà **plus de 120 membres, représentant plus de 70 organismes gestionnaires.**

Cette réunion va permettre de présenter la « démarche éthique », de prendre connaissance des résultats de l'enquête (profil des répondants, thématiques souhaitées...) et d'échanger librement sur les attentes des uns et des autres par rapport à ce réseau de réflexion, pour organiser la suite.

***A noter : la journée de rentrée de l'URIOPSS (13 octobre 2016) comportera une conférence débat sur le thème de l'éthique.***

## Antoine Perrin – Délégué Régional de la FEHAP – Directeur Général de l'association de Villepinte

Voir le texte annexé.

La FEGAPEI est intéressée par ce réseau.

## Emmanuel Hirsch – Directeur de l'Espace éthique régional

Présentation de l'Espace éthique : voir le diaporama annexé.

Les associations, dont l'impératif se trouve prioritairement dans l'action, ont tendance à craindre que la réflexion ralentisse l'action. Or, il est important de faire une « pause éthique ».

Objectifs du réseau :

- Créer les conditions pour qu'il y ait un **échange** où chacun puisse trouver sa place, s'exprimer
- Contribuer à inventer une approche de l'éthique dans la cité, **produire quelque chose de concret** (un texte, un colloque, une charte...), avoir une parole publique, une démarche politique (l'éthique n'est pas une spéculation désincarnée)
- Faire vivre une **réflexion**
- Donner la possibilité **d'exprimer autrement** ce que sont les acteurs et ce qu'ils font

Ne pas s'arrêter au terme « handicap » : considérer la personne pour ce qu'elle est.

Prendre soin de l'éthique, ce n'est pas seulement parler avec compassion : c'est être parfois intrusif, dans la rupture, mais toujours argumenter.

La reconnaissance professionnelle implique la reconnaissance des personnes dont on s'occupe.

Travailler ensemble et avec : il n'y a pas de détention d'une « compétence éthique », mais un partage.

L'éthique promue par l'Espace éthique IdF :

- Ethique du côté de la sensibilité
- Ethique enracinée sur le terrain
- Ethique impliquée, engagée, résultante de la composante d'histoires humaines
- Non substitution aux professionnels
- Parole éthique doit être une parole politique

***A noter : la prochaine université d'été de l'Espace éthique se tiendra les 8 et 9 septembre 2016.***

## Échanges (questions et témoignages)

### Comment créer un espace éthique dans les associations ?

Au-delà de la volonté collective et de la motivation de chacun il n'y a pas de « recette ».

La réflexion est singulière, spécifique à chaque structure et doit s'adapter aux réalités et questionnements en cours. Elle est ancrée dans les problématiques concrètes (signaux et environnements propices) et non dans des guides prescriptifs.

Plusieurs associations ont créé des comités éthiques, et/ou élaboré des chartes.

**Une constante : une forte impulsion de la direction générale de l'association est indispensable, au regard du temps que les équipes doivent pouvoir mobiliser pour une démarche de réflexion éthique.**

Pour d'autres structures, l'envie est là mais le besoin de méthode et d'outillage est fort pour lancer ou pérenniser une démarche.

**Enjeu : montrer aux décideurs que c'est indispensable.**

**Questionnements sur la pertinence d'une instance dédiée dans un établissement** : quel serait le sens d'une instance qui ne rassemblerait qu'une partie des professionnels ? Certaines associations refusent le comité d'éthique pour éviter qu'une instance « s'approprie l'éthique », au risque de passer à côté des véritables questionnements et réalités.

Ce n'est pas tant d'un comité d'éthique dont les structures ont besoin, que d'une **culture de l'éthique**.

**Quelques initiatives :**

- SAUGE : des réunions de professionnels « VITALE » (vivre et travailler à la Lendemain), sur le quotidien
- Une éducatrice spécialisée : un livret d'accueil pour les nouveaux professionnels, une réunion sur la bientraitance pour ouvrir les échanges
- Le COS :
  - o des groupes de réflexion éthique animés par la même personne dans tous les établissements du territoire national, avec des compte-rendus rédigés et anonymisés pour circulation entre toutes les structures,
  - o une charte « *éthique et management* » fait l'objet de formations de l'encadrement (colloque à venir pour présenter ces travaux avec Didier Sicard comme grand témoin)
  - o une journée d'accueil au siège pour les nouveaux salariés, dans laquelle le directeur général sensibilise à l'éthique

Questionnement sur la marge de manœuvre d'une démarche éthique pour faire évoluer les pratiques, face au « mur » des approches très économiques des financeurs.

**=> L'un des intérêts du réseau que l'on met en place est de pouvoir attirer l'attention des financeurs sur les questions éthiques.**

**Résultats de l'enquête préliminaire sur les souhaits et positionnements des acteurs au regard de la démarche éthique (novembre-décembre 2015)**

Voir le diaporama annexé.

**L'intimité de la personne en situation de handicap (Paul-Loup Weil-Dubuc, chercheur en philosophie morale et politique, Espace éthique IDF)**

L'intervention visait d'abord une définition de l'intimité. Étymologiquement l'intimité renvoie à l'intériorité. Or ce qui est intérieur à soi, c'est ce qui est à la fois singulier, unique (par opposition à ce qui est général) et profond (par opposition à ce qui est superficiel). L'intimité est toujours l'insaisissable que ne permet de saisir aucun concept, aucune idée. À ce titre on peut dégager d'autres

caractéristiques de l'intimité. En premier lieu, elle n'est pas fixée une fois pour toutes ; les frontières de l'intime se déplacent selon les personnes, les lieux et les âges. En second lieu, l'intimité est plurielle : il existe plusieurs sphères où elle s'exprime. Certains actes ne peuvent s'accomplir que dans la solitude, d'autres dans la famille, d'autres encore dans la sphère professionnelle. Enfin l'intimité n'est pas un espace isolé comme le serait une île séparée du monde extérieur mais elle est constamment retravaillée par l'extérieur.

En ce sens, on peut proposer de distinguer l'intimité de la vie privée. La vie privée se laisse aisément délimiter dans un territoire ; elle rassemble un ensemble d'informations privées – âge, lieu de vie, vie familiale, vie sexuelle, santé. Ce qu'une personne considère comme « sa vie privée » ne la définit pas ultimement. L'intimité, elle, ne se laisse pas territorialisée ; et c'est précisément ce qui lui confère cette capacité à exprimer l'identité d'une personne.

Dans un deuxième temps, le propos visait à voir en quoi la « dépendance » d'une personne mettait en jeu l'expression de son intimité. Il semblerait qu'en elle-même la dépendance ne soit pas incompatible avec cette expression : elle n'empêche aucunement par elle-même à une personne de « se ménager des espaces de bien-être mais aussi d'illumination dans la multiplicité des attachements et contraintes qui forment l'ordinaire de la dépendance ».

Deux obstacles peuvent en revanche empêcher l'expression de cette intimité:

- La collectivisation comme mise en partage des lieux de vie, rythmes de vie, du personnel soignant, de la nourriture, etc. Plusieurs facteurs contribuent à cette collectivisation, notamment la rationalisation des moyens économiques et la sécurité sanitaire. L'enjeu pour un lieu de vie est dès lors de créer une communauté à partir d'une collectivité. Là où la collectivité suppose des individus partageant des lieux et des temps de vie par pure commodité, la communauté suppose le partage d'un socle de valeurs, de préférences et d'intérêts communs.
- Les normes sociales lorsqu'elles conduisent à nier purement et simplement certaines expressions de l'intimité, à établir des « territoires » de l'intimité où certains actes ou attitudes sont permis et d'autres non. Ces normes sociales incluent les normes médicales.

*Echanges :*

1. Question de la toilette faite par des hommes non voulue par des familles de certaines cultures. Spiritualité, identité culturelle, conflits de valeurs
2. Association CREDAVIS<sup>1</sup> : quand tout le monde a la clef de la chambre, quand le résident quémante les clefs, quelle est la position interrogée par ces questions relatives à la sexualité, la prière, etc. ? Interrogation du lieu, et du statut du lieu
3. Question pour les institutions avec des missions éducatives : Travail d'éducation à faire, de reconquête de soi. Comment éduquer l'autre au respect de lui-même ? Education : éveiller la singularité de l'individu (ce que l'individu a en propre)
4. Représentations de chaque professionnel face à l'intimité / Approches différentes selon les cultures professionnelles
5. Est-ce que tout sujet est soutenable dans les institutions ?

---

<sup>1</sup> Association pour la reconnaissance et la réflexion sur le droit et l'accès à la vie sexuelle dans le secteur social et médico-social, la promotion de l'éducation à la sexualité pour tous et la lutte contre les violences sexuelles

## CONCLUSION

La prochaine réunion se tiendra le **10 mai au matin** dans un établissement d'accueil de personnes en situation de handicap, avec un témoignage de l'équipe en place sur l'éthique.

Une thématique sera choisie et explicitée par des intervenants de terrain, avant l'éclairage d'un représentant de l'Espace éthique régional.