

Comité d'Ethique Adef Résidences

À la recherche d'un nouveau questionnement dans le secteur médico-social

Année 2014



Les membres du CEAR

<p>Monsieur Alain GRIMFELD Professeur Honoraire de Pédiatrie (Université Pierre et Marie Curie - Paris 6) Président du CEAR Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)</p>	<p>alain.grimfeld@adefresidences.com</p>
<p>Madame Alix BERNARD Psychologue clinicienne Maître de conférence à l'Université d'Angers</p>	<p>alix.bernard@wanadoo.fr</p>
<p>Madame Sabrina BLOT-LEROY Psychologue clinicienne / Directrice des Sciences Humaines et Sociales</p>	<p>sabrina.blotleroy@adefresidences.com</p>
<p>Monsieur Dominique BOURGINE Président du Directoire d'Adef Résidences</p>	<p>dominique.bourgine@adefresidences.com</p>
<p>Monsieur Yves CLAISSE Avocat à la Cour</p>	<p>yc@claisse-associes.com</p>
<p>M. Yannis CONSTANTINIDES Philosophe</p>	<p>constantinides@free.fr</p>
<p>Monsieur Guy GEOFFROY Député de Seine-et-Marne 2, avenue Victor Hugo 77170 Brie-Comte-Robert</p>	<p>geoffroy.depute@wanadoo.fr</p>
<p>Monsieur Simon Daniel KIPMAN Docteur en médecine Psychiatre Psychanalyste</p>	<p>s.d.kipman@wanadoo.fr</p>
<p>Madame Nathalie MARTEAUX Médecin référent Adef Résidences</p>	<p>nathalie.marteauxberger@adefresidences.com</p>
<p>Madame Catherine OLLIVET Présidente France Alzheimer 93</p>	<p>ollivet@club-internet.fr</p>
<p>Madame Alice PAILLET Psychologue clinicienne, référente bientraitance</p>	<p>alice.paillet@adefresidences.com</p>

Table des matières

Introduction	5
1/Présentation de l'association Adef Résidences	7
2/La Direction des Sciences Humaines et Sociales (DSHS).....	8
1. Développer la démarche de Bienveillance.....	8
2. L'Observatoire de la Bienveillance	9
3/Histoire du CEAR	10
1. À l'origine du CEAR	10
a) La réalité des institutions médico-sociales.....	10
b) La réalité d'une association en pleine expansion.....	11
2. Création du comité d'éthique Adef Résidences.....	12
a) Les principes fondamentaux de l'éthique des sciences de la vie et de la santé.....	12
b) Les objectifs.....	13
c) Effet de mode et risque d'instrumentalisation.....	14
4/Le Comité d'Éthique Adef Résidences.....	15
1. Composition & fonctionnement.....	15
2. Fondements de la réflexion.....	16
a) Présentation des établissements Adef Résidences.....	16
b) Présentation des populations accueillies	17
3. Préalables à la démarche réflexive.....	21
a) La personnalisation de l'accompagnement	21
b) Le principe d'autonomie	22
c) La mise en abîme	24
4. Méthodologie de travail	26
a) Les éléments de sémantique	26
b) La problématique.....	26
c) Les recommandations.....	26
Références bibliographiques.....	28
Annexe - L'institution médico-sociale.....	29

Introduction

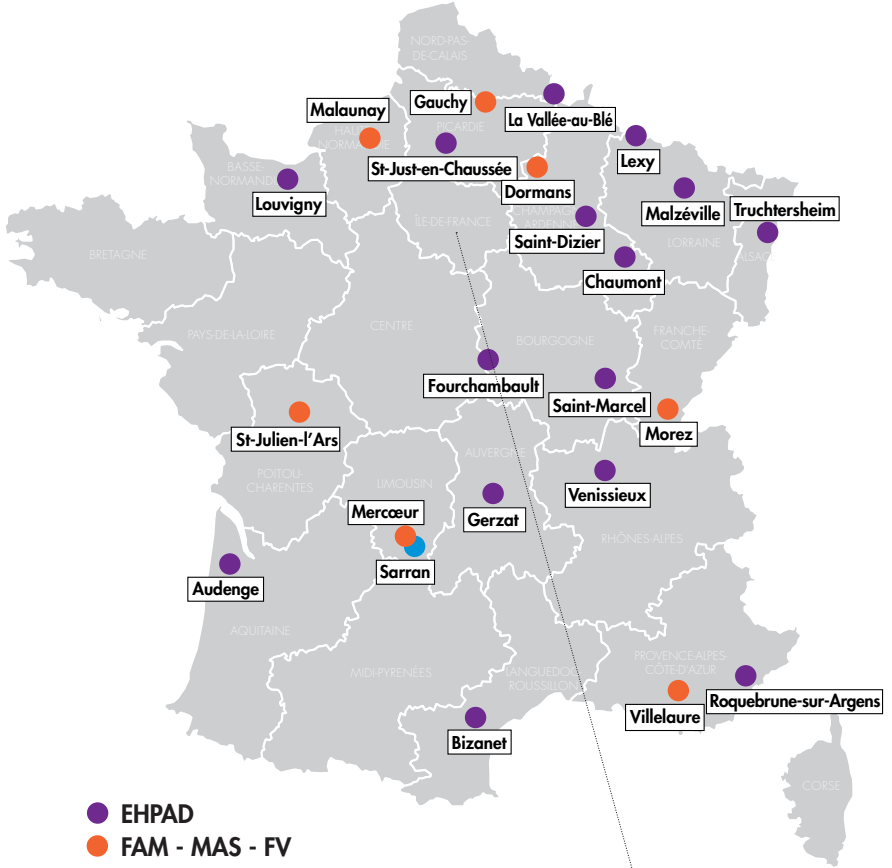
Nos expériences dans le domaine du médico-social, nos interventions sur les différents établissements que compte l'association Adef Résidences, son développement, nous ont amenés à rencontrer diverses situations conflictuelles, problématiques où la mission première d'Adef Résidences (c'est à dire l'accompagnement de personnes dépendantes) ne paraissait pas au cœur des décisions ou des pratiques. Aux prises entre l'intérêt collectif et l'intérêt individuel, sous le poids des responsabilités et des demandes sécuritaires, quelles décisions prendre, comment se positionner ?

Basée sur des valeurs fondatrices de son existence, l'association Adef Résidences rencontre aujourd'hui de plus en plus de difficultés à inscrire son activité dans ses valeurs et à consolider la construction de son identité. Cela peut être expliqué par son expansion, le nombre croissant d'établissements, une société civile de plus en plus procédurière...

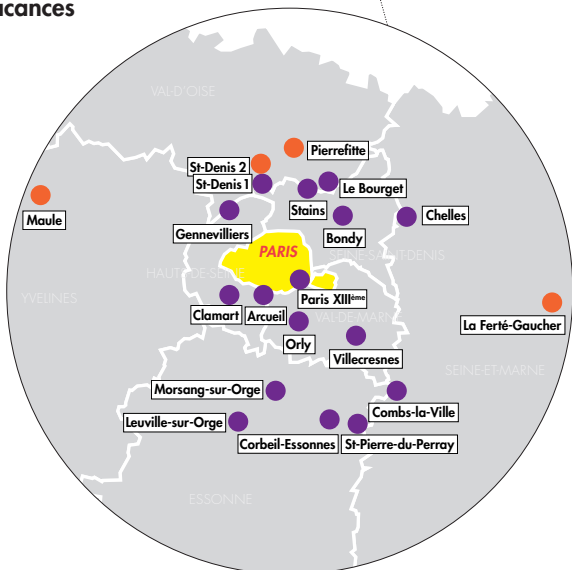
*Le Comité
d'Éthique, un
espace de pensée
pré-décisionnaire*

Face à la réalité du terrain et les contraintes évidentes que suppose l'activité qui nous occupe, face également aux spécificités associatives de notre groupe ainsi qu'à son histoire et son expansion, il semble qu'un espace de pensée pré-décisionnaire nous manque aujourd'hui, celui de l'éthique.

C'est ainsi qu'est né le Comité d'éthique Adef Résidences. Avant de décrire en détail ce projet, seront présentés le fonctionnement de l'association ainsi que la Direction des Sciences Humaines et Sociale et ses missions.



- EHPAD
- FAM - MAS - FV
- Centre de vacances



1/ Présentation de l'association Adef Résidences

Adef Résidences est une association à but non lucratif qui crée et développe des établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des établissements pour personnes handicapées (FAM, MAS, FV). Ces établissements sont repartis dans toute la France. On compte, en 2014, 29 EHPAD et 11 établissements pour personnes handicapées (personnes psychotiques, traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées).

L'association comprend un siège social basé à Ivry-sur-Seine qui regroupe les différents services administratifs et d'aide au fonctionnement des établissements (direction des dispositifs organisationnels, direction des sciences humaines et sociales).

Chaque établissement fonctionne de manière autonome mais toujours en lien avec le siège. Aussi, chaque structure possède une part d'identité collective. Cette identité prend corps au travers notamment du référentiel, du lien qui unit l'établissement et les différents services du siège et, enfin, des valeurs fondatrices de l'association (professionnalisme, respect, esprit d'équipe et innovation). Chaque structure possède également une part d'identité propre, individuelle, symbolisée par l'autonomie du directeur dans les domaines du recrutement et du management notamment.

La création de cette association s'est fondée sur les deux principes éthiques suivants :

- > la bientraitance des résidents
- > le bien-être des professionnels

L'association Adef Résidences est passée, en quelques années, d'un à plus de 40 établissements (répartis dans toute la France). Cette expansion a nécessité un recrutement important de professionnels au sein du siège et la création de nouveaux postes.

C'est dans cette dynamique que la démarche de Bientraitance a vu le jour et pour la porter, la création du poste de psychologue référente Bientraitance puis de la Direction des Sciences Humaines et Sociales.

2/ La Direction des Sciences Humaines et Sociales (DSHS)

1. Développer la démarche de Bienveillance

La Direction des Sciences Humaines et Sociales a deux objectifs majeurs. Le premier est de développer la démarche de Bienveillance au sein des établissements.

Pour cela, les psychologues référents Bienveillance interviennent sur plusieurs temps au sein de chaque institution :

- > **Un temps de formation initiale sur la Bienveillance** : deux journées concernent, dans un premier temps, les directeurs d'établissements et, dans un second temps, un groupe de 12 personnes ouvert à l'ensemble des fonctions.
- > **Des réunions d'analyse institutionnelle** : pluridisciplinaires, ces réunions se tiennent une fois par trimestre pendant une heure. Animées par la psychologue référente Bienveillance, elles ont pour but d'apporter un travail de régulation et d'analyse institutionnelle.
- > **Des Groupes d'Analyse des Pratiques Professionnelles (GAPP)** : animés par la psychologue référente Bienveillance, ils ont pour objectif d'offrir un lieu de parole, d'écoute, d'élaboration et d'analyse aux professionnels.

2. L'Observatoire de la Bienveillance

La deuxième grande mission de la Direction des Sciences Humaines et Sociales est de conserver, au centre des préoccupations de l'association et de son développement, la dimension de l'humain. Qu'il s'agisse de la Bienveillance des résidents comme du bien-être des professionnels. C'est dans cette perspective que l'Observatoire de la Bienveillance a été créé.

Cet Observatoire réunit une fois par mois pendant une heure une équipe pluridisciplinaire. Il constitue un espace de paroles, de pensées et de libre expression de ses membres qui abordent des thèmes ou faits relatifs à la Bienveillance, destinés à aider l'association à réaliser ses ambitions de qualité d'accompagnement des résidents.

Les comptes-rendus de ces réunions sont destinés à l'ensemble des professionnels de l'association.

Ces écrits, relatant des situations cliniques vécues sur les établissements ou abordant des thèmes relatifs à la clinique institutionnelle, seront également le point de départ des réflexions menées au sein du comité d'éthique présenté ci-après.

3/ Histoire du CEAR

1. À l'origine du CEAR

Nous avons pu identifier deux niveaux de réalité qui peuvent sembler parfois contradictoires :

- > La réalité des institutions médico-sociales (EHPAD, FAM, MAS, F.V.)
- > La réalité d'une association en pleine expansion.

a. La réalité des institutions médico-sociales

Chacune des institutions de l'association est, bien entendu, confrontée à des problématiques propres souvent inhérentes à la spécificité des établissements médico-sociaux. Afin de les définir, nous reprendrons les propos retenus dans la Recommandation¹ éditée par l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) au sujet de l'éthique. Ainsi,

« la confrontation des différentes logiques de l'action sociale et médico-sociale (thérapeutique, éducative et sociale, judiciaire, administrative, gestionnaire,...) peut se traduire par des tensions qui affectent l'action des professionnels au quotidien :

- > *Intérêt privé et intérêt collectif ;*
- > *Mission d'aide et normalisation par contrôle ;*
- > *Demande de l'usager et commande institutionnelle ;*
- > *Autonomie et réglementation ;*
- > *Secret et information partagée ;*
- > *Logique de mission et logique de gestion ;*
- > *Protection et autonomie ».*²

Ces problématiques viennent également se rejouer, à une échelle différente, dans le fonctionnement global de l'association.

¹ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* », ANESM, Saint Denis, 2010, p.7.

² *Ibid*, p. 7.

Au quotidien, nous observons et recevons la parole des professionnels, en souffrance, démunis ou sans réponse face à la complexité des situations et les moyens dont ils disposent pour y faire face. Ces professionnels se retrouvent en fait aux prises avec le phénomène de tension décrit par l'ANESM. Pris «entre deux feux», le professionnel est alors contraint et peu armé à conserver, au centre de ses préoccupations, la parole du résident.

Bien souvent, en effet ces différentes problématiques rendent difficiles les décisions à prendre dans l'intérêt, le respect et la Bienveillance dus au résident, et laissent des professionnels frustrés, des familles en colère ou en désaccord et des résidents abandonnés (leur parole n'ayant pu être écoutée et/ou entendue).

b. La réalité d'une association en pleine expansion

Adef Résidences connaissant aujourd'hui une période de grand changement et d'expansion, l'association a été conduite à mettre en place des moyens humains pour développer une démarche de Bienveillance au sein des établissements.

Mais, au-delà d'une volonté affichée, l'action médico-sociale, le travail auprès de personnes fragilisées et dépendantes, les réalités sociétales et économiques nous placent souvent dans des situations paradoxales qui nous échappent. En cohérence avec la dimension humaine qui fonde notre existence, l'évolution de l'association, les objectifs de Bienveillance et les réalités de terrain, l'association et la direction des sciences humaines et sociales proposent **le développement d'un espace de réflexion éthique.**

L'association s'est construite en lien total avec le vécu et la réalité des institutions qui la compose. Ainsi, par exemple, le référentiel (qui se décline sous forme de procédures et de protocoles), lien groupal de fonctionnement qui unit les différentes institutions, s'est construit en lien direct avec les professionnels de terrain concernés. De la même manière, un certain nombre de valeurs a permis d'asseoir l'identité groupale de cette association et de poser ses fondements existentiels. Or, aujourd'hui, le nombre important d'établissements, de professionnels, de résidents, ne permet plus cette proximité. Les décisions sont alors prises pour le plus grand nombre sans toujours prendre en considération le vécu subjectif de chaque institution.

De la même manière, des écrits nécessaires sont élaborés, validés sans toujours correspondre aux valeurs fondatrices de l'association. Nous observons aujourd'hui combien ces valeurs, ces fondements identitaires peuvent être mis à mal au quotidien.

Témoins privilégiés du lien entre le groupal (association, siège) et l'individuel (institution), nous observons aujourd'hui des risques de dérive, d'instrumentalisation, d'objectivations outrancières, non respectueux des valeurs et des fondements identitaires de l'association. Nous craignons, par exemple, la prise de décision arbitraire individuelle non garante de la Bienveillance des résidents et de l'éthique qui s'y rattache. Ainsi, de plus en plus, nous observons des déviations des valeurs fondatrices de l'association. Chaque professionnel y rattache sa propre morale, son propre avis, sa propre subjectivité. Grand est alors le risque de détachement entre les décisions prises et le terrain, et toutes les dérives connues de ce mode de fonctionnement. Afin de prendre en compte cette réalité établie du fonctionnement de l'association et de garantir son avenir et son devenir, il nous semble aujourd'hui nécessaire d'apporter une dimension éthique aux questionnements et aux décisions qui en découlent.

2. Création du comité d'éthique Adef Résidences

a. Les principes fondamentaux de l'éthique des sciences de la vie et de la santé

L'OMS et l'AEPC (European Association of Palliative Care) ont posé les fondements éthiques du soin, à savoir :

- > La bienfaisance et la non malfaisance (*primum non nocere*, serment d'Hippocrate)
- > Le respect de l'autonomie
- > L'humanité : la dignité de l'individu tient à sa nature humaine et non à ses actes
- > La proportionnalité : pas de traitements disproportionnés par leurs effets
- > La non futilité : pas d'acte dénué de bénéfice pour le sujet

b. Les objectifs

« Trois éléments caractérisent le travail social et médico-social et rendent compte de l'exigence d'une réflexion éthique qui fonde l'action des professionnels au quotidien :

- La *vulnérabilité* des populations accueillies ou accompagnées donne à chaque décision un poids et une portée particulière et appelle en conséquence une responsabilité professionnelle individuelle et collective ;
- La mission des professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) est l'une des composantes de celle, plus vaste, confiée par la collectivité à une institution. *L'articulation entre les dimensions individuelle et collective* du travail d'accompagnement, est porteuse de tension entre impératifs contradictoires et exige, de ce fait, une attention particulière ;
- Les transformations de la société, accélérées par les évolutions technologiques, influent sur la façon dont la réflexion politique appréhende les problèmes de ces populations fragiles et vulnérables et les modes d'intervention qui en découlent. Les professionnels sont amenés à prendre en compte *le caractère évolutif* du travail social et médico-social dans l'accompagnement au quotidien.»³

La création du comité éthique a donc eu deux objectifs majeurs :

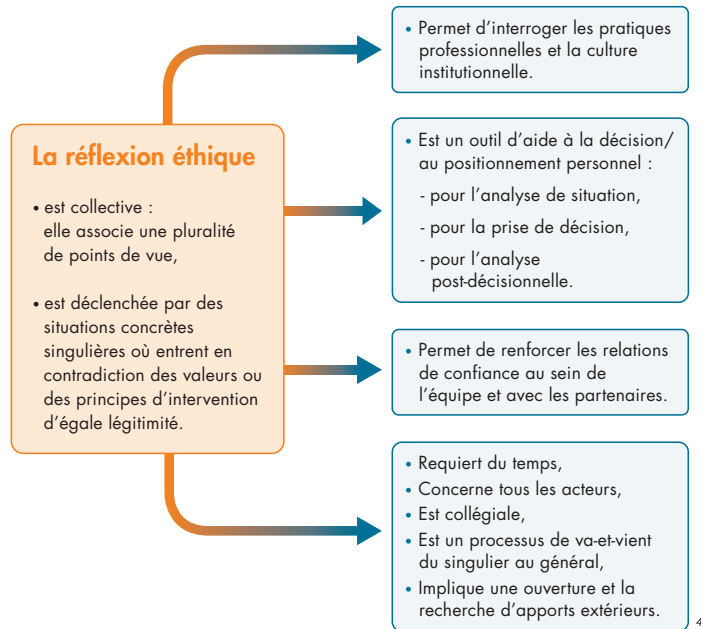
- initier et nourrir une dynamique de réflexion et de remise en question qui garantisse le respect de la dimension humaine ;
- contribuer à la construction de repères clairs visant à optimiser la croissance de l'association et la vie des établissements.

La dimension principale de cet apport éthique repose sur une orientation opérante qui parte de situations cliniques vécues sur les établissements de l'association.

Afin de garantir la pertinence de cette réflexion éthique, son cadre de fonctionnement sera celui exposé ci-après. À noter qu'il respecte celui imaginé et construit suite aux recommandations de l'ANESM formulées à ce sujet.

³ *Ibid*, p. 6.

La réflexion éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux



c. Effet de mode et risque d'instrumentalisation

Comme souligné par l'ANESM :

*« dans le contexte de la société actuelle, il est prudent de se demander si le recours à l'éthique a pour finalité de questionner le sens de l'action ou s'il s'agit plutôt d'une forme d'instrumentalisation destinée à satisfaire d'autres fins ».*⁵

Face à l'engouement actuel des comités d'éthique, l'association Adef Résidences investit cette démarche en lien avec son histoire. L'association s'est en effet construite dans une approche très fonctionnaliste avec des principes organisationnels forts. Au vu de sa croissance et de la multiplicité des situations rencontrées, il est maintenant primordial de placer Adef Résidences dans sa dimension humaine et non plus uniquement dans une

⁴ Ibid, p. 22,

⁵ Ibid, p. 8.

gestion technique. Cette démarche intervient suite à l'initiation d'une volonté de Bientraitance, et émane de la Direction des sciences humaines et sociales avec laquelle elle restera en lien. Il s'agit donc, pour l'association, de créer des espaces de pensée et de réflexion qui lui permettent de rester vivante, gage de la Bientraitance des résidents et du bien-être des professionnels. Pour que cette vie perdure, elle doit faire appel à des regards extérieurs intervenant dans un cadre défini, et en adéquation avec les missions du secteur médico-social.

Afin de répondre à ces objectifs, les espaces éthiques devront se nourrir de la réalité des établissements et de l'association. Une vigilance sera apportée afin que ces espaces ne servent pas un but de communication et de valorisation narcissique, mais demeurent des espaces de pensée libre. Il ne s'agira donc pas de venir cautionner une décision déjà prise par ailleurs mais bien d'interroger la pratique et/ou le positionnement institutionnel.

4/ Le Comité d'Ethique Adef Résidences

1. Composition & fonctionnement

> Lieu

Cet espace de réflexion se tiendra au siège de l'association situé 19-21 rue Baudin 94200 Ivry-sur-Seine.

> Fréquence et durée

D'une durée de trois heures, ces réunions seront bimestrielles. Une possibilité de saisine sera laissée à l'appréciation des professionnels de l'association.

> Participants

Le choix des participants ne sera pas décidé uniquement en fonction de la qualification propre des personnes et personnalités mais également en fonction des domaines à instruire. Ils comprendront les membres permanents et les personnes auditionnées pour leurs compétences particulières autant que de besoin.

2. Fondements de la réflexion

Les éléments qui suivent sont les fondamentaux, les pré-requis à la réflexion éthique quel que soit son champ de questionnement. Il s'agit de données descriptives.

a) Présentation des établissements Adef Résidences

Type de structure	Nombre	Localisation géographique	Population accueillie
EHPAD	29	Île-de-France : 16 Province : 13	Personnes âgées dépendantes
FOYER DE VIE (FV)	1	Province	
FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ (FAM)	4	Île-de-France : 2 Province : 2	Adultes cérébro-lésés
MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ (MAS)	4	Île-de-France : 2 Province : 2	Handicap psychique Adultes cérébro-lésés
FAM / MAS	2	Province : 2	Handicap psychique Adultes cérébro-lésés Adultes polyhandicapés

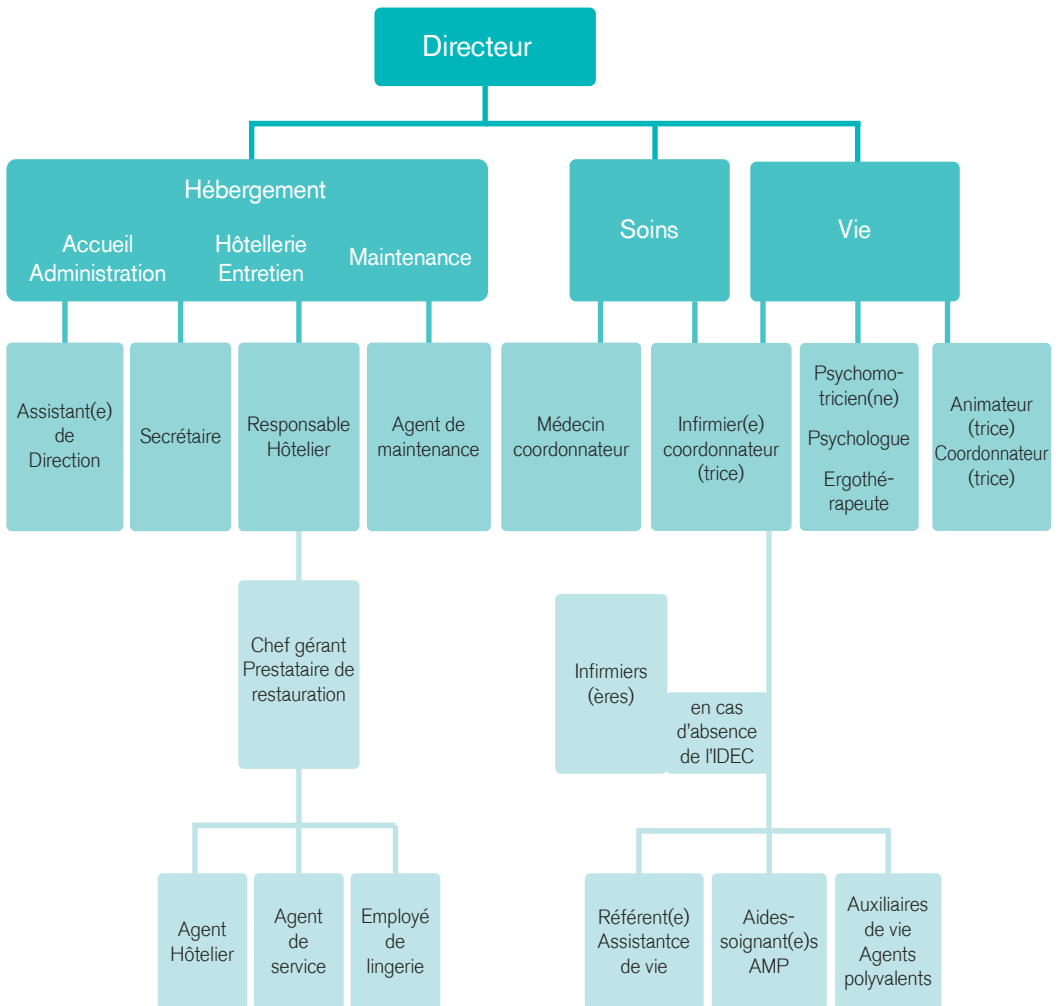
b) Présentation des populations accueillies

> Les résidents

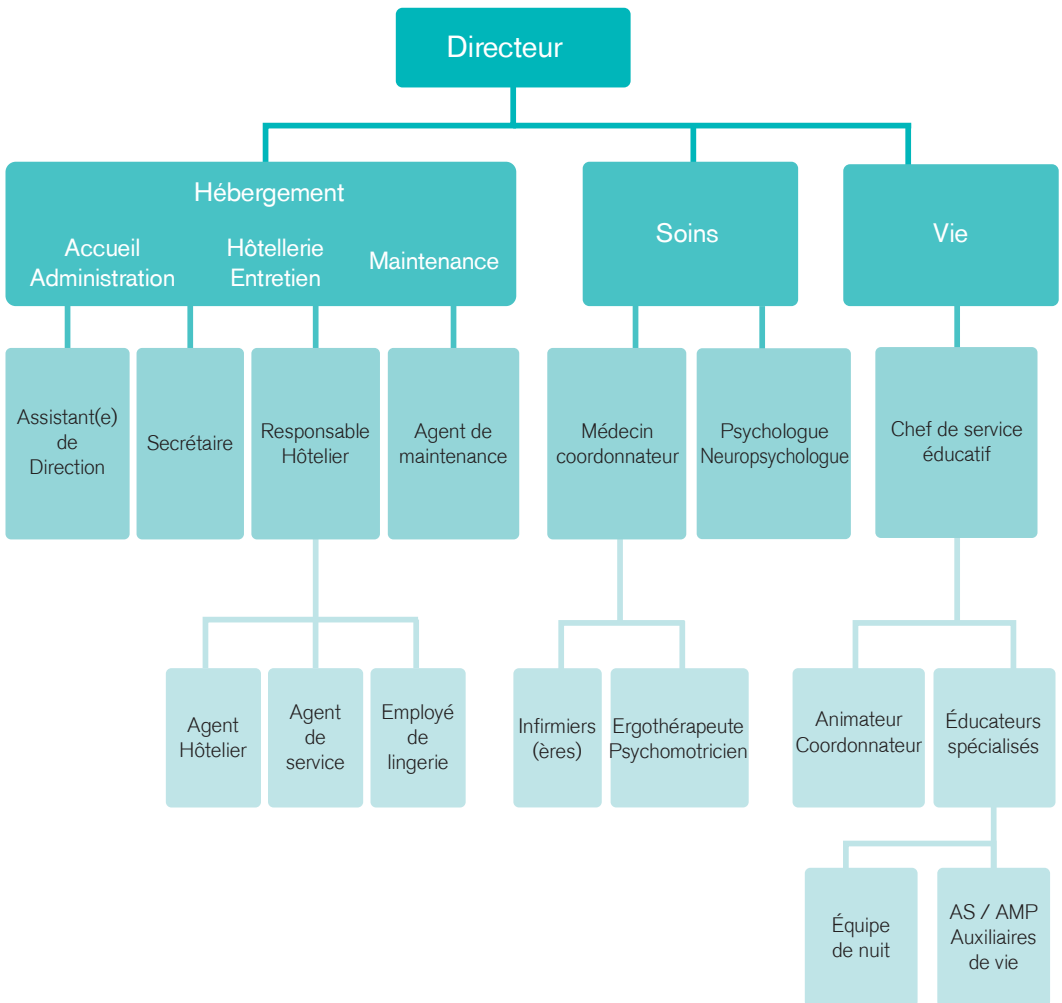
Secteur EHPAD	
Population	<p>En 2014, 2233 résidents sont présents dans les établissements d'Adef Résidences. La Durée Moyenne de Séjour (DMS) est de 2 ans et 72 jours. Le GMP (GIR moyen pondéré) sur tous les EHPAD est de 682. L'âge moyen des résidents pour les Femmes est de 86 ans, pour les Hommes de 81 ans.</p> <p>À noter, l'accueil de résidents centenaires sur quasiment tous les établissements. Le plus jeune résident a 55 ans, la plus âgée 108 ans.</p>
Principales classes de pathologie <small>(par ordre de fréquence décroissante)</small>	<ul style="list-style-type: none"> • Cardiovasculaires • Neurologiques (AVC, Maladie de Parkinson, Démence diagnostiquée) • Psychiques (notamment syndrome anxio-dépressif) • Pulmonaire (insuffisance respiratoire) • Dermatologique • Ostéo-articulaire (arthrose, traumatologie) • Endocrinienne • Cancérologique <p>Risques identifiés : chutes, troubles du comportement, dénutrition, douleur.</p> <p>Les addictions (alcoolisme, tabagisme, consommation de substances illicites) soulèvent des questions éthiques qui exigent une réflexion spécifique.</p>
Secteur HANDICAP	
Population	<p>En 2014, 408 résidents sont comptabilisés. La DMS est de 3 ans et 33 jours.</p> <p>L'âge moyen pour les Femmes est de 47 ans, pour les Hommes de 46 ans. Le plus jeune des résidents a 19 ans, le plus âgé 62 ans.</p>
Principales classes de pathologie <small>(par ordre de fréquence décroissante)</small>	<ul style="list-style-type: none"> • Traumatismes cranio-cérébraux graves : 65% • Accidents vasculaires cérébraux (survenus avant 60 ans) : 15% • Anoxies cérébrales : 10% • Lésions cérébrales diverses : 10% <p>Risques identifiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour 80 à 90% : troubles du comportement (principal facteur de handicap) • Troubles cognitifs portant sur : attention, mémoire, raisonnement, capacité d'autocritique • Séquelles physiques : hémiplégie, épilepsie • Chutes, fausses routes alimentaires, troubles visuels, dénutrition.

> Les professionnels

ORGANIGRAMME « TYPE » EHPAD



ORGANIGRAMME « TYPE » HANDICAP



> L'Institution médico-sociale : ses but, missions et rôle

Différents groupes peuvent être définis au sein de l'association. L'institution peut en être un. Avant toute chose, il semble important de se mettre d'accord sur ce qu'on entend par institution.

L'établissement définit la structure, le bâtiment, l'aspect légal, juridique. L'établissement est « un édifice, un ensemble de locaux », nous dit le dictionnaire⁶. Le terme établissement vient donc pointer le caractère concret, architectural, mural des lieux.

L'institution est :

« l'ensemble des règles, régies, par le droit, établies en vue de la satisfaction d'intérêts collectifs ; l'organisme visant à les maintenir ».⁷

Au sens sociologique, une institution désigne une structure sociale (ou un système de relations sociales) dotée d'une certaine stabilité dans le temps. Toute institution se présente comme un ensemble de tâches, règles, conduites entre les personnes et les pratiques.

Rappelons que le E de EHPAD veut dire « établissement ». Le législateur n'a pas parlé de IHPAD « institution d'hébergement... », et on pourrait le regretter. Encore une fois, la sémantique est d'importance.

Mener une réflexion éthique dans le cadre du secteur médico-social n'est pas chose courante. En effet, la démarche éthique dans les sciences de la vie et de la santé restreint habituellement ses fondements et son développement au domaine sanitaire. Un enjeu majeur de la mise en œuvre du Comité d'éthique nouvellement créé par Adef Résidences est d'être en adéquation avec le secteur dans lequel cette association développe son action : le secteur médico-social. Les spécificités de ce secteur figurent principalement dans la Loi de 2002⁸, loi qui en redéfinit les principes fondamentaux. C'est sur ces principes que repose le contenu des articles de loi présentés en annexe.

⁶ Le Petit Larousse, 2003.

⁷ Ibid.

⁸ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002. Journal Officiel du 3 janvier 2002.

Le but de l'action médico-sociale est défini dans l'article L. 116-2 de la loi :

« 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. »

Ses missions comportent une évaluation et une prévention des risques sociaux et médico-sociaux, une protection administrative ou judiciaire des personnes vulnérables, des actions éducatives et médico-éducatives, des actions d'intégration scolaire et de réinsertion sociale et professionnelle, des actions d'assistance dans les divers actes de la vie y compris à titre palliatif, des actions contribuant au développement social et culturel. Ces missions sont accomplies par des personnes physiques ou des institutions sociales et médico-sociales.

Concernant les résidents, selon l'article L. 311-3 :

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux (dans) le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur. »

3. Préalables à la démarche réflexive

a. La personnalisation de l'accompagnement

Entre domicile, lieu de vie, lieu de travail et collectivité, l'institution médico-sociale a souvent du mal à concilier ces enjeux avec la prise en compte d'une certaine subjectivité, singularité, pourtant garante en partie de la Bienveillance des résidents.

Formalisé par la Loi de 2002, le devoir d'un accompagnement individualisé et de qualité est travaillé grâce à l'outil des projets d'accompagnement personnalisé (PAP). Ces derniers visent à prendre en compte les besoins, souhaits et désirs de chaque résident et à les mettre en perspective avec les capacités institutionnelles.

Ces projets sont également un levier de réflexion et d'évolution du fonctionnement des établissements afin qu'ils répondent, le plus possible, aux attentes des personnes accueillies.

« Le projet personnalisé est une démarche dynamique, une co-construction qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension, par exemple entre :

- *Les personnes et leur entourage, qui peuvent avoir des attentes contradictoires et des analyses différentes,*
- *Les personnes / leur entourage et les professionnels, qui ne partagent pas automatiquement la même analyse de la situation ou les mêmes objectifs ;*
- *Les professionnels d'établissement / les services différents*

C'est la raison pour laquelle cette démarche de co-construction aboutit souvent à un compromis.»⁹

b. Le principe d'autonomie

La notion d'autonomie, notamment comme principe éthique, est omniprésente dans les fondements identitaires de l'association Adef Résidences, comme dans toute réflexion éthique portant sur les sciences de la vie et de la santé humaine.

« Être autonome, c'est se régir par ses propres lois nous dit le dictionnaire. L'autonomie, c'est le droit de se gouverner par ses propres lois, de déterminer librement les règles auxquelles on se soumet. L'autonomie n'est donc pas l'absence de règles. Ce qui serait l'autonomie, c'est l'intériorisation de règles [...] L'autonomie c'est ce qui s'oppose à la dépendance comme lien primordial à un autre et à l'aliénation [...] Être autonome, c'est donc pouvoir dénouer ses liens de dépendance. Se délier de ses choix affectifs premiers pour accéder à d'autres liens, pour s'ouvrir sur le nouveau, l'inconnu, au lieu de répéter le connu, le déjà vécu et de s'y enfermer, de s'y carcéraliser. C'est aussi pouvoir penser avec sa tête à soi sans craindre d'être rejeté, mal jugé, mal aimé [...] La liberté de penser en ses termes, de ne pas s'aliéner à la pensée d'un autre, de pouvoir vivre l'échange, la confrontation avec d'autres non comme une menace pour son intégrité mais comme une possibilité de s'enrichir dans cette confrontation.»¹⁰

⁹ « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » in Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, 2008, p

¹⁰ FILLoux J. Relation éducative et autonomie du sujet. Revue belge de psychologie et de pédagogie, 1991, n°6, pp. 19-23. ISSN 0035-0826

En premier lieu, la tendance sera d'« entendre » l'autonomie du côté du résident. Or, en prenant un peu de recul, on observe que cette notion d'autonomie est en fait plus complexe, attaquée et défendue à tous les niveaux associatifs :

- > au niveau du résident, mais également
- > au niveau des professionnels : chaque corps de métier suppose et impose un certain degré d'autonomie tout en étant rattaché à une autorité hiérarchique, et en lien avec d'autres fonctions ; la question est de savoir s'il ne s'agit pas là plutôt ou aussi d'un problème de gouvernance ;
- > au niveau de l'institution : toute institution possède un certain degré d'autonomie tout en étant « dépendante » d'un certain nombre d'instances (dépendance financière des autorités de tutelles, dépendance légale,...).

Ainsi, chaque directeur d'établissement possède une réelle autonomie dans le fonctionnement de son propre établissement (identité propre / subjective), et pourtant il a, parallèlement, un certain nombre de règles de fonctionnement à respecter pour pouvoir faire partie intégrante de l'association dans son ensemble (identité commune / collective).

Ce principe d'autonomie doit donc valoir et être préservé à tous les niveaux d'activité de l'établissement, sans pour autant évoluer vers l'indépendance.

« On aura compris que "être autonome" n'est d'aucune manière équivalent à "faire sa loi", au sens d'exercer un pouvoir tout puissant sur les autres et sur l'environnement en prétendant s'exclure de toute solidarité et de toute participation à l'espèce humaine. Une telle façon de concevoir l'autonomie ne serait que la représentation infantile, non évoluée, de la toute-puissance des désirs. »¹¹

Cette conception est primordiale car elle permet de redonner à ce principe, souvent évoqué, son sens premier, au plan sémantique. Comme indiqué, l'autonomie n'est pas l'indépendance et s'en distingue par l'existence de règles communes dans un cas, et leur absence dans l'autre. *« Il n'y a pas d'autonomie sans dépendance ».*¹²

¹¹ *Ibid.*

¹² CHAMPVERT T., MARTIN B. et TOURET J. Entretien avec Edgar Morin. Gestions Hospitalières, 1993, n° 330, p. 642.

Parler d'autonomie c'est d'emblée se poser la question de sa nature : physique ? psychique ? C'est également positionner le terme par rapport à ceux d'autodétermination, d'autosuffisance, d'indépendance, d'interdépendance, de liberté, de toute puissance, d'anarchie, de situation hors la loi.

c. La mise en abîme

La démarche de la Bienveillance associative s'appuie, de plus, sur l'image de la mise **en abîme**, autrement dit sur le postulat que tout ce qui se passe dans l'accompagnement même du résident va venir se répercuter aux autres niveaux de l'institution.

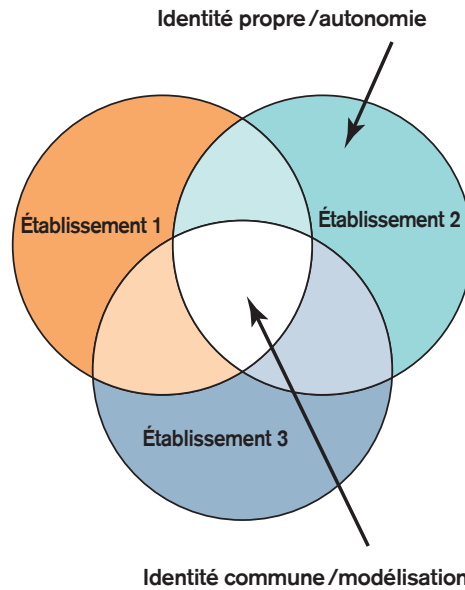
Ainsi, le principe d'autonomie doit certes être respecté en premier lieu à l'égard du résident. Mais, pour cela, c'est l'institution toute entière qui doit donner sa juste place à l'autonomie et l'intégrer dans son fonctionnement, son identité. Cela signifie que l'institution doit préciser qui définit cette « juste » place, qu'elle doit poser des règles suffisamment « contenantes » et rassurantes et, dans le même temps, conserver au résident son statut de personne pensante, qui ressent et désire, et respecter ses espaces de libertés (physiques et psychiques). Autrement dit, c'est bien de ne pas rendre le résident plus dépendant des autres qu'il ne l'est déjà.

Prenons l'exemple des horaires de repas : est-ce un cadre contenant et rassurant, ou bien une contrainte excessive, abusive, par rapport à manger quand le résident en a envie. Il en va de même pour la ritualisation du coucher. Peut être rapprochée aussi la constitution d'une unité protégée avec digicode : est-ce là un cadre rassurant ou une atteinte aux libertés ? Est-ce plus rationnel, plus convenable, de ne pouvoir sortir qu'accompagné... comme un enfant ?

Sont liées étroitement à la notion d'autonomie celle d'« aménagement » de **la période de transition** lors du passage du domicile à l'établissement médico-social, et celle de **la préservation de liberté** pendant cette période puis en établissement. Ce sont là deux problématiques qui doivent faire l'objet d'une réflexion éthique approfondie, à chacun des niveaux, résident, professionnels et aidants, et institution.

Finalement, l'association toute entière doit avoir la volonté de promouvoir cette attitude réflexive au niveau du siège et au sein des établissements.

Il est possible de schématiser cette idée selon la figure suivante :



Reprenons le concept d'autonomie tel qu'abordé plus haut, notamment dans sa composante : « **L'autonomie, c'est l'intériorisation de règles** ». Cette notion fait écho, en particulier, à la place et au rôle du Siège de l'association, puisque celui-ci symbolise la partie d'identité commune aux divers établissements qui la composent.

Rappelons à ce propos que **l'action médico-sociale** vise à promouvoir :

*« l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets ». (Art. L. 116-1 du Code de l'action sociale et des familles) ».*¹³

Comme cela a été évoqué ci-dessus, **il est primordial, pour l'avenir de l'association, que des règles communes continuent d'exister**. Il s'agit, sur le schéma précédent, de l'espace nommé « Identité commune /modélisation ». Mais il est également primordial que l'ensemble des professionnels comprenne parfaitement ces règles pour pouvoir les intérioriser et, ainsi, pouvoir se centrer et se concentrer sur le résident. En effet, on voit bien que tant

¹³ Code de l'Action Sociale et des Familles. Article L. 116-1. Journal Officiel du 3 janvier 2002.

que cette partie de la construction identitaire d'un établissement n'est pas finalisée (ou pas suffisamment), il est très difficile de s'intéresser réellement au résident, autrement dit de l'aider à construire sa part « d'identité propre / d'autonomie ».

De la même manière, il va donc être important que notre réflexion éthique puisse se développer à chacun des différents niveaux de fonctionnement associatif, et ne se limite pas à l'accompagnement « direct » du résident.

4. Méthodologie de travail

Pour résumer ce cadre de travail, plusieurs composantes semblent devoir être considérées afin que la réflexion éthique serve à toute la chaîne liant le résident à l'association elle-même :

a. Les éléments de sémantique

Poser les éléments de sémantique est indispensable à la compréhension des thématiques abordées, afin que le débat puisse effectivement s'instaurer, sans confusion. En effet, la réflexion éthique est collégiale, mais également issue de personnes d'origines professionnelles diverses, de telle sorte que les mots peuvent être partagés sans que, forcément, leur sens ne le soit.

b. La problématique

Elle doit être positionnée :

a. aux différents niveaux de réflexion :

- > le niveau du résident, et de sa famille,
- > le niveau des professionnels, et des aidants,
- > le niveau de l'institution, et de l'association dans son ensemble ;

b. selon une dynamique commune qui se déroule en plusieurs étapes :

- > l'exposé des éléments cliniques,
- > l'identification des enjeux éthiques, et un rappel du droit en vigueur,
- > la réflexion éthique *in fine*.

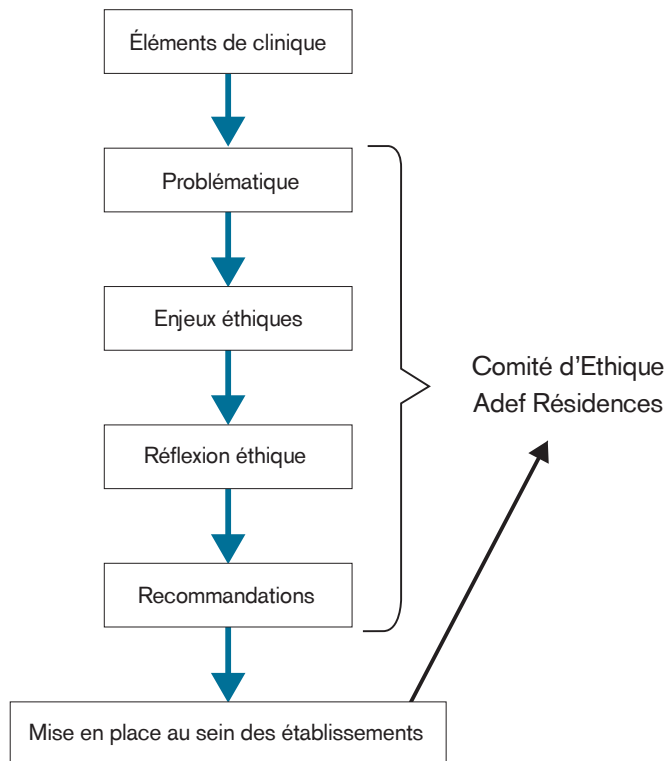
c. Les recommandations

Émettre des recommandations pour chacun des niveaux considérés doit être l'aboutissement de l'ensemble de la démarche. De plus, à terme, celle-ci

devra faire l'objet d'une **évaluation**, après l'établissement de critères de dimension éthique adaptés.

Au plan démographique, selon l'Insee, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait s'accroître en France de 1,2 million en 2010 à 2 millions en 2040. En 2012, les crédits publics versés aux établissements d'hébergement pour ces personnes ont considérablement augmenté, +5,2%, à 8,7 milliards d'euros (Source : « *Le Monde* ». 08/10/2013). Il est donc indispensable de mettre en place les moyens d'une réflexion éthique approfondie au sein de ces établissements pour que soient préservées les conditions du bien-vieillir, sans phénomène de rupture dans le passage du domicile à l'établissement d'accueil, dont une des conséquences premières peut être l'émergence de diverses manifestations de vulnérabilité.

Finalement, la dynamique de réflexion éthique au sein d'Adef Résidences peut être schématisée de la façon suivante :



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AMBROSELLI Claire (1990), L'éthique médicale, Que sais-je, PUF : Paris.
- AMBROSELLI Claire (1990), Le comité d'éthique, Que sais-je, PUF : Paris.
- CHAMPVERT T., MARTIN B. et TOURET J. Entretien avec Edgar Morin. Gestions Hospitalières, 1993, n° 330, p. 642.
- FILLoux J. Relation éducative et autonomie du sujet. Revue belge de psychologie et de pédagogie, 1991, n°6, pp. 19-23. ISSN 0035-0826
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », ANESM, Saint Denis, 2010.
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » ANESM, Saint Denis, 2008.

ANNEXE

L'institution médico-sociale

(Loi n°2002-2 du 02/01/2002.

Code de l'action sociale et des familles. JO du 03/01/2002)

> Son but

« Art. 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. »

> Ses missions

« Art. L. 311-1. - L'action sociale et médico-sociale, au sens du présent code, s'inscrit dans les missions d'intérêt général et d'utilité sociale suivantes :

« 1° Évaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux, information, investigation, conseil, orientation, formation, médiation et réparation ;

« 2° Protection administrative ou judiciaire de l'enfance et de la famille, de la jeunesse, des personnes handicapées, des personnes âgées ou en difficulté ;

« 3° Actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge ;

« 4° Actions d'intégration scolaire, d'adaptation, de réadaptation, d'insertion, de réinsertion sociales et professionnelles, d'aide à la vie active, d'information et de conseil sur les aides techniques ainsi que d'aide au travail ;

« 5° Actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif ;

« 6° Actions contribuant au développement social et culturel, et à l'insertion par l'activité économique.

« Ces missions sont accomplies par des personnes physiques ou des institutions sociales et médico-sociales.

« Sont des institutions sociales et médico-sociales au sens du présent code les personnes morales de droit public ou privé gestionnaires d'une manière permanente des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés à l'article L.312-1. »

> **Son rôle à l'égard des résidents**

« Art. L.311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

« 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

« 2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

« 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

« 4° La confidentialité des informations la concernant ;

« 5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;

« 6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

« 7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.



Mise en page et conception graphique : Sylvie Aucouturier, Adef Résidences

Impression : Adef Résidences - juin 2015



Adef Résidences étant engagée dans une démarche de développement durable
ce guide est imprimé sur un papier 100 % FSC



Comité d'Ethique Adef Résidences

**Direction des Sciences
Humaines et Sociales**

19/21 rue Baudin
94207 Ivry-sur-Seine cedex
Tél. : 01 72 46 71 22
ref.bt@adefresidences.com
www.adef-residences.com

ISBN 978-2-9554406-1-2



9 782955 440612