

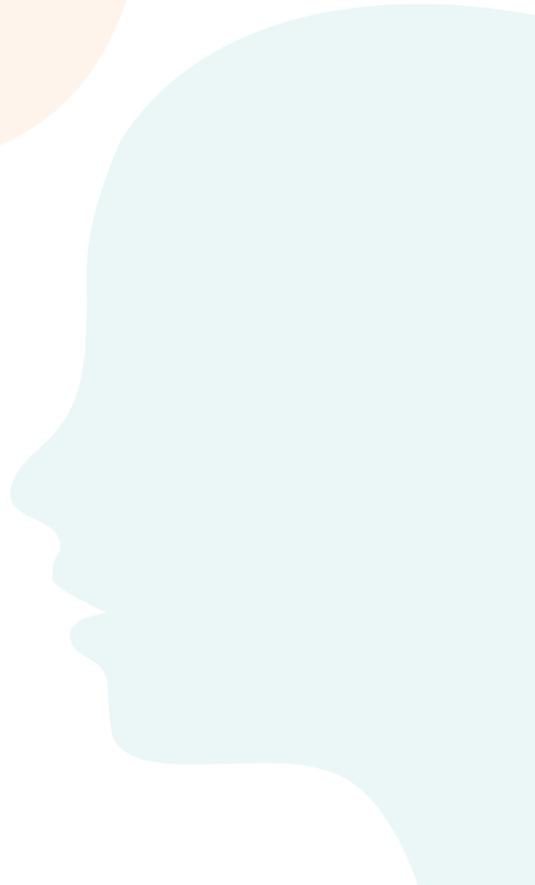


Comité d'Ethique Adef Résidences

# La vulnérabilité en établissement médico-social

---

Année 2014



## Les membres du CEAR

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

## Table des matières

Avant-propos .....	5
Introduction .....	7
<b>1/ Éléments de sémantique .....</b>	<b>9</b>
1. La vulnérabilité .....	9
a) Qu'est ce qu'être vulnérable ? .....	9
b) Qui est vulnérable ? .....	10
c) Qu'est ce qui ne relève pas de la vulnérabilité ? .....	11
d) Pourquoi est-on vulnérable ? .....	11
2. La fragilité .....	11
3. L'éthique de la vulnérabilité .....	14
<b>2/ Apport des Sciences humaines et sociales .....</b>	<b>15</b>
1. Approche philosophique .....	15
2. Approche sociologique .....	16
3. Approche psychologique .....	17
<b>3/ Problématique &amp; méthodologie de travail .....</b>	<b>18</b>
1. Exposé de la problématique .....	18
2. Méthodologie de travail .....	18
<b>4/ Observations cliniques &amp; enjeux éthiques .....</b>	<b>20</b>
1. Le niveau du résident / des familles .....	20
2. Le niveau des professionnels / des aidants .....	22
3. Le niveau du groupe / de l'institution .....	25
<b>5/ Aide à la réflexion .....</b>	<b>27</b>
1. Au niveau des résidents .....	27
2. Au niveau des professionnels .....	32
3. Au niveau de l'institution .....	37
<b>6/ Recommandations .....</b>	<b>40</b>
Préambule .....	40
1. Idées maîtresses .....	40
2. Le résident .....	41
3. Le collectif, les professionnels et l'intérieur de l'institution .....	41
4. L'extérieur de l'institution .....	44
5. Évaluation .....	44
<b>7/ En ouverture .....</b>	<b>46</b>
Conclusion .....	48
Références bibliographiques .....	49
Annexe - L'institution médico-sociale .....	51



## Avant-propos

Dans tous les pays démocratiques, les structures de santé doivent développer dorénavant, à côté de l'optimisation du soin aux personnes (le « cure » selon le terme anglo-saxon), celle de la qualité de la prise en charge, du « prendre soin de » (le « care »). De nombreuses études ont démontré qu'*in fine* il en va de la qualité même du soin prodigué. La qualité technique concernée, soumise de plus en plus à l'évaluation, selon des critères devenus classiques, d'une « démarche qualité », est nécessaire, mais elle n'est pas (ou plus) suffisante dans un domaine qui touche au vivant, en l'occurrence la personne humaine. Pour cela, des comités d'éthique locaux pour les sciences de la vie et de la santé se constituent dans notre pays, ayant pour objectif de réfléchir aux meilleurs questionnements à se poser dans des situations sanitaires données, selon les lieux et les établissements concernés. Il en est ainsi dans les établissements médico-sociaux comme ceux que gère l'association Adef Résidences.

*Mener une réflexion  
sur les enjeux éthiques  
posés par les progrès  
de la connaissance  
scientifique*

Rappelons que, dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, le premier Comité consultatif national d'éthique au monde a été créé en 1983 en France (CCNE), pour mener une réflexion sur les enjeux éthiques (et, depuis la loi de bioéthique de 2004, sur les questions de société) posés par les progrès de la connaissance scientifique dans ce domaine. En janvier 2012, l'arrêté constitutif des Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER, prévus déjà dans la loi de 2004) a été publié, créant les conditions de mise en réseau des régions avec le CCNE, au plan national. Il ne s'agit plus seulement de mettre en application, le mieux possible techniquement, les résultats des progrès de la connaissance scientifique, mais d'en mesurer parallèlement les implications au plan éthique quand le vivant est concerné.

Les principes éthiques « classiques » qui guident la réflexion lorsque qu'il s'agit de la personne humaine sont le respect de la vie, la préservation de la dignité, la bienfaisance et la non-malfaisance, l'autonomie, la justice, auxquels on ajoute souvent la solidarité et la pertinence. Ce dernier principe est mis en avant lorsque l'on souhaite que la réflexion soit utile (non utilitariste) en pratique, efficace et efficiente, notamment dans les établissements de soin.

Ce préalable crée le lien avec le sens que l'on peut donner à l'éthique dans le domaine du vivant : exercice d'une morale active (ni contemplative ni manichéenne) évoluant entre compassion et raison.

Ce sont ces considérants qui ont conduit la Direction générale d'Adef Résidences, en liaison avec la Direction des sciences humaines et sociales, à créer en octobre 2012 le Comité d'éthique d'Adef Résidences (CEAR) au niveau du siège. Dans le respect de l'esprit associatif, ce comité devait d'emblée se placer en situation de collaboration et de coopération avec tous les établissements, dans l'intérêt premier du résident.

Le texte qui suit a pour objectif de fournir une base de travail, un canevas de réflexion et une source de questionnements pour le thème qui a été choisi car représentant une priorité pour le fonctionnement de l'association : la Vulnérabilité. Il est destiné à être enrichi et, autant que de besoin, à être modifié au cours du temps, à la suite de l'exploitation des retours d'expérience communiqués par les établissements, et de l'avènement de nouvelles connaissances.

Travailler, mener une réflexion éthique à l'échelle d'une association telle qu'Adef Résidences n'est pas simple et exige de sortir d'un cadre de lecture et de travail « classique ». Ce qui va être proposé dans ce document, ne correspond donc :

- > ni à des outils méthodologiques,
- > ni à des réponses organisationnelles,
- > ni à des techniques managériales,
- > ni, enfin, à des injonctions associatives.

Ces propositions concernent des éléments de réflexion, des repères de sens. La grille d'écriture proposée, tout comme la grille de lecture adoptée, doivent donc s'inscrire dans ce cadrage.

En quoi ces grilles constituent-elles un fil directeur ? Voici les outils fournissant une aide à la compréhension et à la juste appropriation de ce document.

# Introduction

L'objectif majeur pour l'association Adef Résidences est d'agir en sorte que les personnes accueillies dans ses établissements ne subissent pas de coupure sociétale liée notamment à des modalités d'accueil puis à un suivi mal adaptés.

Le projet passe par la mise en œuvre d'une concertation efficiente entre toutes les parties prenantes, (futurs) résidents, personnels et aidants, enfin institutionnels, afin que ces établissements soient progressivement totalement intégrés dans la cité, et que l'accueil des résidents n'y soit pas source de particulière vulnérabilité chez les parties prenantes.

Pour cela, il semble primordial que chacun puisse définir de manière suffisamment fine ce qu'est cette notion de vulnérabilité : Que représente-t-elle ? Pour qui ? Pour quoi ? Comment ne pas rendre les personnes accueillies plus vulnérables qu'elles ne le sont lors de l'accueil, sans pour autant déroger aux missions et aux responsabilités des professionnels, de l'institution et, plus globalement, de l'association ? Comment ne pas « réduire » les personnes accueillies à ce statut de personne vulnérable ? Autant de questions auxquelles ce texte tente d'apporter quelques repères ou notions clés pour mener la réflexion éthique.

Dans cette perspective, le travail de réflexion se décompose de la manière suivante :

## 1. 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.

## 2. Apport des sciences humaines et sociales

En complément des éléments de sémantique, et dans le cadre de la réflexion éthique qui s'inscrit ici dans le champ des sciences de la vie et de la santé, seront présentées des théories issues des sciences humaines

et sociales. Cette partie a pour objet de structurer la réflexion de manière globale et pluridisciplinaire.

Il ne s'agit pas d'effectuer une revue de la littérature mais bien de dégager les angles de vues ou les approches pertinents.

### 3. Problématique et méthodologie de travail

La problématisation de la réflexion doit permettre une structuration de la pensée et une rigueur de recherche et de travail.

Cette problématique sera interrogée, analysée et réfléchi aux trois niveaux de réflexion définie par le CEAR que sont :

- > Le niveau du résident
- > Le niveau des professionnels
- > Le niveau institutionnel

### 4. Observations cliniques et enjeux éthiques

Pour répondre au choix d'une démarche d'éthique appliquée, le groupe de réflexion a jugé indispensable de mener sa réflexion à partir de situations cliniques rencontrées dans les établissements de l'association. Ces situations ont toutes été présentées lors de réunions de l'Observatoire de la Bienveillance et ont été sélectionnées selon deux critères :

- > cette situation est-elle en lien avec le thème ?
- > cette situation comporte-t-elle des enjeux éthiques ?

### 5. Aide à la réflexion

Il s'agit ici d'apporter des notions spécifiques visant à mener à bien la réflexion. Elles sont élaborées à partir des principes éthiques généraux relatifs aux sciences de la vie et de la santé.

### 6. Recommandations

Les recommandations sont issues de la confrontation entre les observations cliniques et les enjeux éthiques dégagés d'une part, et des éléments d'aide à la réflexion d'autre part.

# 1/ Éléments de sémantique

## 1. La vulnérabilité

**Vulnérabilité**<sup>1</sup> : n. f. caractère vulnérable de quelque chose ou de quelqu'un.

**Vulnérable**<sup>2</sup> : adj. (du latin *vulnerare*, blesser) : 1/ faible, qui donne prise à une attaque, 2/ susceptible d'être blessé, attaqué.

Si l'on reprend les sens donnés au qualificatif « vulnérable », **les questions éthiques** à se poser, **concernant les établissements médico-sociaux**, sont alors : > *Qu'est ce qu'être vulnérable ?*

> *Qui est vulnérable ? Les résidents ? Les familles ? Les professionnels ? L'institution ?*

> *Qu'est ce qui ne relève pas de la vulnérabilité ?*

> *Pourquoi (ou de quoi / par rapport à qui) est-on vulnérable ?*

### a. Qu'est ce qu'être vulnérable ?

**La vulnérabilité** apparaît plutôt comme un état acquis, temporaire ou définitif, en tout cas dépendant de l'environnement, et donc possiblement consécutif à une maltraitance. Elle est liée alors à l'exposition de la ou des personnes à un danger, danger dont la nature ou l'intensité peuvent dépendre précisément de la fragilité de la ou des personnes exposées. Jusqu'à la moitié du XIX<sup>ème</sup> siècle, la vulnérabilité ne catégorisait que des choses dans les textes de droit positif. Ce n'est qu'à partir de cette date qu'elle a concerné des personnes, jusqu'à figurer ultérieurement dans le Code pénal. La frontière à partir de laquelle est atteinte la vulnérabilité est donc difficile à tracer, et les critères de vulnérabilité difficiles à déterminer, car le concept est multifactoriel. Il est étroitement dépendant :

1. de la notion de risque, c'est-à-dire de la probabilité de survenue du danger auquel est exposée une personne donnée ;
2. éventuellement, de l'augmentation du risque ou de l'aggravation du danger au cours du temps.

<sup>1</sup> Le Petit Larousse, 2003.

<sup>2</sup> *Ibid.*

## b. Qui est vulnérable ?

Dès lors, deux conceptions de la vulnérabilité peuvent être envisagées. Une conception restrictive : elle concerne une personne résidente manifestant une fragilité particulière ; les dangers peuvent être identifiés, le risque calculé, et la personne dès lors protégée, vis-à-vis du ou des dangers, en fonction du risque pour chacun d'eux. Une conception plus large : elle concerne le lieu d'exposition, un EHPAD notamment ; dans cette configuration, la vulnérabilité de l'ensemble de la population devra alors être prise en compte, aux trois niveaux, résidents, personnels et aidants, et institutionnels, et les méthodologies de protection, prévention, précaution seront élaborées selon une démarche de type holistique.

*« La vulnérabilité renvoie pour une part à une situation dans laquelle on se trouve et dans laquelle on est soumis à une menace extérieure : recevoir des coups, être malade, subir les attaques d'un ennemi. On est ainsi susceptible d'être atteint par un mal ou un danger. C'est donc du côté de l'environnement qu'il nous faut tourner notre regard pour nous interroger sur sa capacité à susciter une menace pour la personne et en particulier la personne âgée dans le cas présent. Cependant, en mettant l'accent sur la menace extérieure, il convient de se demander si la vulnérabilité est par essence propre à la personne âgée ou si ce sont les situations qui rendent quiconque vulnérable indépendamment de l'âge. Précisons que dans la définition ci-dessus, on retrouve un lien avec la fragilité lorsque l'accent est mis sur les insuffisances ou les imperfections qui peuvent donner lieu à des attaques. La fragilité physique ou psychique peut en effet apparaître comme des insuffisances au regard d'une situation donnée. Ainsi, la vulnérabilité serait définie en référence à une situation première de fragilité chez le sujet âgé. La personne âgée serait d'abord fragile, c'est ce qui la rendrait vulnérable dans certaines conditions. [...] La fragilité et la vulnérabilité, bien que souvent utilisées l'une pour l'autre, sont des notions qui ne renvoient pas tout à fait aux mêmes dimensions de l'être. Dans le cas de la fragilité, autrui apparaît comme un être pouvant agir de manière bienveillante et être source de sollicitude à l'égard de la personne âgée. Mais, dans le même temps, il peut se montrer paternaliste et empiéter sur l'autonomie de la personne âgée. Dans le cas de la vulnérabilité, autrui pouvant nuire au sujet âgé, se montrer maltraitant, l'attention se porte alors davantage sur les mesures légales qui peuvent être mises en place pour protéger la personne âgée d'éventuels abus.»<sup>3</sup>*

---

<sup>3</sup> Ibid.

En matière de droit, la vulnérabilité peut comprendre plusieurs acceptions :

- > sous un angle préférentiellement juridique, vulnérabilité fait plutôt appel à la notion de faiblesse ;
- > au sens commun, il s'agit souvent de fragilité, mais aussi d'infériorité, d'incapacité, d'inégalité,...

Selon le contexte, le sens qui sera attaché à la notion de vulnérabilité interviendra à l'évidence dans la réflexion éthique qui sera menée et dans la décision opérationnelle qui en découlera au niveau de l'institution.

### **c. Qu'est ce qui ne relève pas de la vulnérabilité ?**

Nous partions, pour interroger ce qui ne relève pas de la vulnérabilité de ce qui peut être considéré comme invulnérable. Ainsi, ce mot caractérise quelqu'un :

1. qui ne peut être blessé ;
2. qui résiste à toute atteinte morale ;
3. à l'abri de toute atteinte sociale, intouchable.

### **d. Pourquoi est-on vulnérable ?**

Dans la réflexion qui est la nôtre, on peut clairement percevoir le questionnement éthique soulevé par la coexistence, dans un établissement médico-social, de personnes estimées collégialement vulnérables, à côté d'autres s'estimant invulnérables, ne serait-ce que dans un domaine donné, social, professionnel, administratif ou autre.

En conséquence, la vulnérabilité ne semble pas synonyme de fragilité : la fragilité serait antérieure à la vulnérabilité, comme un « facteur de risque » à devenir vulnérable. La vulnérabilité serait plutôt le fruit d'une évaluation par un tiers, la fragilité étant un état.

## **2. La fragilité**

La **fragilité** apparaît comme basée sur un état « constitutionnel », intrinsèque, inné. Elle fait appel à des notions de biologie. Elle se distingue en fragilité physique et fragilité psychique. Ainsi, sont considérés classiquement comme fragiles les enfants, les femmes enceintes, les personnes âgées, mais également les personnes atteintes de certaines maladies congénitales,

dont celles d'origine génétique, comme les déficits de l'immunité ou certaines affections à traduction neurocomportementale. La fragilité, ainsi considérée, est première. Elle peut bénéficier de la bienveillance d'autrui, mais aussi souffrir d'infantilisation, de paternalisme.

*Le dictionnaire Larousse donne les définitions suivantes de la fragilité : « qui se brise facilement » (la fragilité du verre), « qu'on peut endommager facilement, qui n'est plus solide, pas résistant » (un mécanisme fragile), « qui est de faible constitution, qui a peu de résistance physique ou psychologique » (un enfant fragile, un être fragile des bronches), « qui est peu stable, éphémère, précaire » (un bonheur fragile).*

Le rapport Aquino<sup>4</sup> remis au Premier Ministre en février 2013 cite J. Campbell et D. Buchner :

*« La fragilité correspond à une réduction multi-systémique des aptitudes physiologiques limitant les capacités d'adaptation au stress ou au changement d'environnement, mais aussi à une vulnérabilité liée à une diminution des réserves physiologiques propres à l'individu. Linda Fried définit la fragilité sur la base de cinq critères : faiblesse musculaire, asthénie, activité physique réduite, lenteur de la marche et perte de poids involontaire au cours de la dernière année. Les personnes qui présentent au moins trois de ces caractéristiques sont qualifiées de fragiles, tandis que l'on considère comme pré-fragiles celles qui ne présentent qu'une ou deux de ces caractéristiques. La notion de réversibilité est envisageable aux stades de pré-fragilité et de fragilité. »*

Qu'en est-il alors pour la personne âgée ?

Selon Clegg A. et coll<sup>5</sup> :

*« La fragilité est l'expression la plus problématique du vieillissement de la population. C'est un état de vulnérabilité caractérisé par un retour médiocre à l'homéostasie (selon Claude Bernard : capacité que peut avoir un système quelconque [ouvert ou fermé] à conserver son équilibre de fonctionnement en dépit des contraintes qui lui sont extérieures) après un évènement stressant ; c'est une conséquence d'un déclin cumulé de nombreux systèmes physiologiques tout au cours de la vie. Ce déclin cumulé vide les réserves homéostatiques jusqu'à ce que des évènements stressants mineurs déclenchent des changements disproportionnés de l'état de santé. Des études de référence ont permis de développer des modèles validés de la fragilité et des études épidémiologiques utilisant ces modèles montrent une association entre la fragilité et des évènements de santé indésirables. »*

<sup>4</sup> Aquino JP, Gohet P, Mounier C. Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ». Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société

<sup>5</sup> Frailty in elderly people. Lancet 2013;381: 752-62

Ainsi, la fragilité serait celle du corps marqué par l'effet du vieillissement. La fragilité permettrait de décrire un état biologique, un corps vieilli (ou handicapé), moins robuste et de ce fait plus soumis aux attaques extérieures, plus vulnérable. De même, la faible résistance physique et psychologique peut permettre de décrire les personnes âgées ou handicapées plus ou moins dépendantes, qu'il s'agisse d'une dépendance physique ou psychique. Toutefois, sous cet angle, la fragilité pourrait n'être que partielle, ne renvoyant qu'à une seule dimension de l'être : son corps ou son psychisme. Aussi, la fragilité physique pourrait-elle s'accompagner d'une solide capacité psychique, d'une entière capacité de décision, d'une autonomie psychique. Ou, au contraire, une perte d'autonomie psychique pourrait s'accompagner d'une bonne autonomie physique. Dans ces deux cas, il semble difficile de qualifier la personne (qu'elle soit âgée ou handicapée), de personne fragile, sans introduire des degrés. Il faudrait plutôt dire qu'elle est fragile partiellement, selon que ce soit son corps ou son psychisme qui soit affecté. « La personne est très dépendante » signifierait qu'elle est très fragile, qu'elle a peu de résistance.

Il semble que le fait de préciser que la personne est fragile voire très fragile sous-entend qu'il faille en prendre soin, qu'il faille faire plus attention à elle, qu'il faille prendre la mesure de sa condition physique ou psychique. Toutefois, à côté de cette forme de sollicitude, il convient de rester prudent et de ne pas se hâter d'associer sans fondement une fragilité psychologique à une fragilité physique. Ainsi, une personne peut être à la fois fragile physiquement et faire preuve d'autonomie décisionnelle. C'est ce que Marcel Nuss décrit très bien dans son ouvrage « La présence à l'autre »<sup>6</sup>, en parlant du handicap, la tendance à considérer la personne comme « une pauvre chose », suspectée d'avoir la conscience et le sens des responsabilités proportionnellement aussi amoindris que son corps, ses sens ou son psychisme (p. 5). Cette tendance correspond au fait d'infantiliser l'autre, à adopter à son égard une attitude paternaliste, à placer autrui dans un rapport de subordination et à décider à sa place de ce qui est bon pour lui. Comme on peut le voir, il y a deux aspects dans le fait de qualifier quelqu'un de fragile. Cela peut aboutir à adopter à son égard une certaine sollicitude, mais cela peut aussi conduire à se comporter de manière paternaliste, voire maltraitante à son égard.<sup>7</sup>

<sup>6</sup> NUSS M. (2011), *La présence à l'autre*. Paris : Dunod.

<sup>7</sup> AYMARD S. Fragilité et vulnérabilité : quel concept pertinent pour parler des personnes âgées en situation de dépendance ? Mémoire pour le Doctorat en Philosophie sociale appliquée.

### 3. L'éthique de la vulnérabilité

La notion de vulnérabilité peut donc induire une idée de domination, une idée également, selon E. Levinas, de « passivité de l'être », notamment face à l'environnement. Il serait tentant dès lors d'inverser la tendance, de « positiver », de revenir AUX vulnérabilités, pour mieux les appréhender, mieux les prendre en charge, et les atténuer.

Dans la délimitation du concept de vulnérabilité, ont également leur place : la maladie, le handicap et les deux notions essentielles de la classification internationale du fonctionnement ; les limitations et la participation, ensuite l'approche systémique et d'abord la famille, enfin la convention internationale des droits des personnes handicapées.

## 2/ Apport des sciences humaines et sociales

### 1. Approche philosophique

Corinne PELLUCHON<sup>8</sup>, Docteur en Philosophie, Maître de conférences-HDR à l'Université de Poitiers

*« La vulnérabilité n'est pas définie simplement par la dépendance de l'homme vis-à-vis des autres, ni par l'ensemble des conditions à la fois naturelles, relationnelles et institutionnelles nécessaires à sa survie et à son épanouissement, à un bonheur et à une existence vraiment humains. Certes, l'éthique du « care » (prendre soin. ndlr) pointe les insuffisances des théories classiques de la justice et substitue à l'image d'un individu autonome, défini principalement par l'autodétermination et pensé idéalement comme autosuffisant, celle d'un être qui construit son identité par la relation, qui a besoin des autres et se soucie d'eux. Ce faisant, cette éthique rejoint l'éthique de la vulnérabilité. Comme cette dernière, elle exprime la volonté de modifier le climat de la philosophie qui est un fondement de **notre organisation sociale et de notre modèle de développement, lesquels se caractérisent davantage par l'idéal de la performance que par l'engagement à « maintenir, perpétuer et (à) réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible.** »<sup>9</sup>*

Stéphane AYMARD, doctorante en philosophie sociale appliquée.

*« Cela suppose de développer à leur (les personnes âgées\*) égard une attitude particulièrement bienveillante et protectrice à l'encontre de tout acte de maltraitance. Cependant cela implique parallèlement de se garder de toute forme de paternalisme vis-à-vis d'elles, et d'éviter leur enfermement dans une représentation d'elles-mêmes qui n'aboutirait qu'à faire ressortir leurs faiblesses, et non leurs capacités restantes d'interactions avec autrui dans une forme relationnelle riche de réciprocité. Sans renoncer à l'idée d'autonomie, il semble donc qu'il faille la comprendre comme une notion relationnelle, où autrui participe à la mise en valeur de ces capacités restantes. Ainsi, il est nécessaire de reconnaître les besoins spécifiques de chacun en chaque circonstance, et de développer plus encore des valeurs telles que le souci de l'autre ou la sollicitude, comme l'ont bien mises en avant les théories du « care », sans franchir le pas de voir en l'autre un être uniquement dépendant et vulnérable. »*

*\* et handicapées, quel que soit leur âge.*

<sup>8</sup> PELLUCHON C. (2011), *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité. Les hommes, les animaux, la nature*. Paris : Cerf, 350 p.

<sup>9</sup> TRONTO J. (2009), *Un monde vulnérable*, Paris. Ed. La Découverte, p.143

## 2. Approche sociologique

Céline BORELLE<sup>10</sup>, doctorante en sociologie et science politique<sup>10</sup>

*« Une approche en termes de « vulnérabilité » et de « population vulnérable » est caractérisée par le statut paradoxal qu'elle donne à l'individu : d'un côté, l'individu porte de manière intrinsèque son état d'exclusion sociale et il subit l'injonction d'opérer un travail sur lui-même pour advenir en tant qu'être autonome. De l'autre côté, l'individu concret est écarté au profit d'une approche statistique en termes de risques. Les notions de « vulnérabilité » et de « populations vulnérables » mettent ainsi en lumière l'oscillation permanente entre deux registres de connaissance et d'action, les cas individuels et les catégories générales, oscillation qui est au cœur du processus d'individualisation des politiques publiques dans les domaines sanitaire et social. Cependant, l'analyse de ces nouvelles catégories d'action publique repose en général sur une conception de l'individu isolé et coupé des autres, comme si la vulnérabilité ne concernait que des individus dénués d'attaches sociales. Cette analyse peut manquer, notamment dans les domaines de la santé mentale ou du handicap, le véritable objet de l'intervention publique qui est parfois moins l'individu vulnérable que la situation de vulnérabilité, celle-ci mobilisant ou au moins impliquant ceux qu'on peut qualifier de manière générale les proches. [...] La notion de vulnérabilité relève tout d'abord d'un usage tronqué du terme. En effet, on peut dire d'une personne qu'elle est vulnérable à un phénomène spécifique, à une maladie donnée par exemple. Que signifie l'usage non spécifié du terme vulnérabilité ? Comment comprendre l'utilisation du terme vulnérable sans préciser à quoi on est vulnérable ? On peut faire l'hypothèse que l'adjectif sous-entendu dans cet usage que la vulnérabilité est « sociale ». Une personne vulnérable socialement serait une personne exposée aux atteintes que peut lui infliger la société. [...] L'approche en termes de vulnérabilité semble davantage souligner la faiblesse et l'incapacité individuelle qui exposent à une souffrance. [...] Comme le souligne Marc-Henry SOULET, « parler de vulnérabilité en soi n'a pas de sens dans la mesure où des individus singuliers sont vulnérables dans certaines conditions et dans celles-ci seulement » . [...] Par ailleurs, la notion de vulnérabilité implique la notion de risque. [...] Il s'agit de passer d'une approche centrée sur l'individu vulnérable à une approche qui englobe la situation de vulnérabilité dans son ensemble. Il s'agit de considérer que la vulnérabilité touche une configuration relationnelle plutôt qu'un individu et que la prise en charge de la vulnérabilité implique voire mobilise un ensemble de personnes. »*

<sup>10</sup> BORELLE C. (2009), Penser la vulnérabilité entre les cas et les catégories. Journées Jeune Recherche "Regards croisés sur la vulnérabilité", Grenoble : France.

### 3. Approche psychologique

Jacques RICHARD<sup>11</sup>

*« Au total, vieillir, ce n'est ni être vieux, ni être malade, ni décliner. Ce n'est pas non plus mourir. Car l'homme n'a, en effet, que deux possibilités : celle de vivre et vieillir et celle de mourir. Vieillir, c'est trouver un mode d'adaptation au milieu dont les aspects ne sont évalués qu'à un terme donné de l'existence. C'est se transformer biologiquement dans l'avance en âge en maintenant son identité. C'est percevoir un changement subi, pouvoir le déchiffrer et tenter d'en aménager le cours. C'est être chargé d'une expérience de vie personnelle, dont on reste le témoin, mais dont on peut tirer un bénéfice certain. C'est accumuler et élaborer un savoir à travers des choix. C'est acquérir avec le temps d'autres qualités. C'est avoir en prenant de l'âge un regard différencié sur l'existence. C'est apprendre à quitter une condition pour en épouser une autre. C'est réussir à gérer un passage qui, vécu, n'est pas seulement imposé, mais peut être partiellement voulu. Changer, c'est aussi échanger en sachant ne pas toujours perdre au change. »*

Finally, the ethics of vulnerability would not come back to giving to the person called « vulnerable » a status of subject, citizen in part entire ? And not to reduce it to a specificity of his being (handicap) or of his life (old age, disease). The use of the term and the way in which it is employed appears then fundamental in what he says of the other (of what he is, of his social position...).

Reducing the other to an aspect of his being (his dependence, his vulnerability, his fragility) could then appear as a mechanism of defense aimed at avoiding to confront with his own fragilities.

In this approach, the vulnerability of the resident would oblige to think, in parallel, the vulnerability of his close ones, of the professionals who accompany him but also of the institution that receives him.

<sup>11</sup> RICHARD J., « Résilience et vulnérabilité. De l'ajustement des concepts en psychogérontologie », *Gérontologie et société*, 2004/2 n° 109, p. 109-125.

## 3/ Problématique et méthodologie de travail

### 1. Exposé de la problématique

Nous venons de voir qu'une réflexion éthique sur la vulnérabilité ne peut être posée sans questionner aussi bien le résident que les professionnels, les aidants mais aussi l'institution. La dynamique de Bienveillance (telle que développée au sein de l'association) peut se résumer de la manière suivante : « comment ne pas rendre le résident plus dépendant qu'il ne l'est » ?

Or, là où l'on pointe souvent (voir toujours) les manques, les failles, les vulnérabilités des résidents, on pense beaucoup moins aux autres niveaux développés. Souvent même, on fait porter au résident la vulnérabilité des autres (professionnels, institutionnels, aidants,...) en influant sur des décisions, des manières de penser, de réfléchir et de décider à la place de l'autre (ici, le résident). Conserver au résident sa dimension de sujet et de citoyen est, en soi, une véritable question éthique, finalement peu appréhendée dans le quotidien des structures.

La problématique de ce document serait donc : comment passer de la vulnérabilité du résident à une réflexion sur les vulnérabilités en établissement médico-social ?

### 2. Méthodologie de travail

Le travail de résolution de la problématique repose sur la présentation de différentes situations cliniques vécues sur les établissements et exposées dans le cadre d'une réunion associative mensuelle intitulée "Observatoire de la Bienveillance".

Afin de rester au plus près de ces situations, nous avons fait le choix de les reprendre "telle quelle". A chaque fois, elles sont rédigées par les professionnels de la structure concernée.

Le travail de résolution de la problématique repose sur la présentation de différentes situations cliniques vécues sur les établissements et exposées dans le cadre d'une réunion associative mensuelle intitulée "Observatoire de la Bienveillance".

Le but de cette démarche est de permettre l'élaboration d'une réflexion éthique à partir de **l'identification des enjeux éthiques** tirés de ces situations, et donc de partir des difficultés et / ou questionnements rencontrés dans le quotidien des structures.

La problématique précitée sera donc pensée :

**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 constante** qui se déroule en plusieurs étapes :

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

## 4/ Observations cliniques et enjeux éthiques

### 1. Le niveau du résident

#### OBSERVATION CLINIQUE

**Rapporteur du cas** : un directeur d'EHPAD

*Mercredi 9 janvier 2013, Mme C est en train de faire de la kiné dans le couloir suite à une fracture du col du fémur. Étaient présents deux personnes de l'assistance de vie, son mari et le kiné. Après quelques efforts Mme C. se sent fatiguée et souhaite s'asseoir. L'auxiliaire de vie (AV) lui approche son fauteuil et lorsque que celle-ci est assise, son mari se dirige vers elle et lui met une claque assez forte derrière la tête. Au vue de la réaction des soignants et du kiné, M. C dit lui avoir juste effleuré les cheveux. Choqués par la scène, les soignants ont immédiatement alerté l'Infirmière Coordinatrice (IDEC) qui a informé la directrice. L'après midi l'IDEC, le médecin coordonnateur (Med Co) et moi même avons rencontré M. C. pour discuter de la situation. Ce dernier ne comprend pas la raison de cet entretien car pour lui il a juste effleuré Mme. Nous reprenons avec lui que ce comportement n'est pas normal et que ce n'est pas la première fois qu'il est violent vis à vis de sa femme. Mais jusqu'à maintenant, nous ne l'avions jamais vu faire.*

*La semaine précédente, nous avons rencontré le fils parce qu'il y avait des précédents concernant le comportement de M. C à l'égard de Mme C. ; elle avait des marques dans le visage, aux dires de Mme elle s'était cognée. Après avoir demandé à son mari qui avait le même discours dans un premier temps, il a fini par dire à l'IDE qu'il l'avait giflée car elle l'agaçait.*

**Décision adoptée :**

*Il est décidé avec le fils et l'équipe pluri d'instaurer des temps où ils sont ensemble et des temps de séparation pour permettre à M. de « souffler ». Mais M. l'accepte difficilement. Nous avons évoqué l'hypothèse de les séparer mais il avait été décidé d'essayer une semaine avec les temps de séparation. Cet essai étant un échec, la séparation se fera la semaine prochaine en présence du fils. Après analyse du bénéfice - risque, nous sommes arrivés à la conclusion qu'il était primordial d'assurer la sécurité de cette personne. Cette décision de séparation a été prise pour protéger la dame. J'ai contacté le médecin coordonnateur de l'association pour prendre conseil sur cette situation. Elle a validé notre choix de séparation (changement de chambres, puisque M. et Mme étaient dans des chambres communicantes), en insistant sur la nécessité d'observer à partir de ce moment là les comportements des deux résidents, et la manière dont ils vivaient ce changement.*

## ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION PLURIDISCIPLINAIRE PROPOSÉS PAR L'OBSERVATOIRE DE LA BIENTRAITANCE (OBT)

De manière large, la difficulté de l'accompagnement des couples est souvent rencontrée sur les établissements. Se pose alors la question de la personne ou de « l'entité » à accompagner. Autrement dit, doit-on accompagner monsieur, madame ou encore le couple dans sa globalité ?

Est-ce que le couple perturberait l'ordre de l'institution ? Notons à ce propos que tout dans l'institution est fait pour ne pas avoir à accueillir de couple (chambres doubles peu nombreuses, lits doubles médicalisés inexistantes ou quasiment, ...).

*« C'est un lieu conçu pour des gens seuls. A la différence de la société, la norme est : être seul. Etre en couple, devient l'exception, l'anormalité. S'intégrer seul dans une institution est difficile, le faire en couple est un exploit. Les mécanismes de jalousie projective sont là d'autant plus présents. Quel sera dans ce lieu le sens du couple ? N'est-il pas parfois nécessaire de séparer, de prévoir des temps distincts, d'autoriser une liberté ? Et dans ce lieu n'a-t-on pas à parler d'autres couples ? Ne se recrée-t-il pas toujours, des couples réels ou symboliques remettant en question la pérennité et même la raison d'être du couple conjugal ? »<sup>12</sup>*

Un sentiment dérangeant a empreint plusieurs participants à l'OBT : Qui sommes-nous, professionnels du médico-social, pour décider de séparer un couple ? De quel droit ? Pour quoi ? Pour qui ? Dans le même temps, on ne peut que ressentir de l'affect pour cette situation.

Souvent, lorsqu'une telle situation apparaît sur une structure, on encourt vite le risque de se laisser prendre par cet affect, de telle sorte que notre décision ne soit plus guidée que par cela. Or, toute décision prise sous le coup de l'émotion ne peut être bienveillante, car elle va inévitablement s'appuyer sur des représentations personnelles qui s'éloigneront sensiblement de la mission d'accompagnement recommandée aux professionnels.

La question posée par cette situation est plurielle :

- > l'établissement a-t-il à intervenir ?
- > si oui, auprès de qui et comment ?

<sup>12</sup> RIBES G. et al. « Le couple vieillissant et l'intimité ». *Gérontologie et société*, 3/2007, n° 122, pp 41-62.

### IDENTIFICATION DES ENJEUX ÉTHIQUES

Une équipe pluridisciplinaire d'un établissement est-elle habilitée à prononcer une « séparation de corps » ?

Peut-elle être à la fois celle qui instruit la situation de maltraitance et celle qui prononce la sentence ?

En quoi le témoignage d'un proche (ici le fils) est-il prépondérant par rapport à la personne directement concernée qui n'a rien demandé ?

À partir de quel moment s'autorise-t-on à penser et à décider qu'une personne est (trop) vulnérable et donc à décider pour elle ?

## 2. Le niveau des professionnels / des aidants

### OBSERVATION CLINIQUE

**Rapporteur du cas :** un directeur d'EHPAD

*Il s'agit d'une admission (en EHPAD). Mme G est entrée chez nous il y a quelques jours et son entrée a été très difficile à gérer, émotionnellement pour l'équipe, la résidente, sa famille et moi-même. En effet, Mme G est une personne qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer étiquetée, qui a 85 ans et qui était à domicile. Pour autant, cela faisait 3 ans que ses filles se relayaient pour s'occuper d'elle tant sur l'aspect de l'hygiène que sur l'aspect organisationnel et administratif. Elle était admise dans un accueil de jour 5 jours par semaine dans un autre établissement qui ne propose pas d'hébergement définitif. Elle est arrivée avec 2 de ses filles et une amie très proche qu'elle connaissait depuis qu'elle avait 15 ans. Dès son arrivée, elle a demandé ce qu'elle faisait là et pourquoi, elle ne souhaitait pas rester ici avec toutes ces personnes malades et vieilles. Elle a commencé à hurler et à s'accrocher au bras de son amie disant qu'elle ne voulait pas rester ici, qu'elle se tuerait, qu'elle se jetterait sous une voiture ... Elle a commencé à insulter ses filles, à les taper ... L'équipe et moi-même ne savions pas comment agir, nous avons essayé de lui faire visiter le jardin et elle a refusé, hurlant qu'elle voulait partir, ne voulait pas nous suivre. Nous l'avons guidée vers sa chambre et a refusé de s'y rendre si ces filles ne restaient pas avec elle, et de ce fait s'accrochait au bras de celles-ci, si fort, qu'elles avaient des marques rouges sur les bras. Nous sommes allées dans sa chambre mais refusait d'y entrer, criait... Les filles pleuraient, et la résidente était particulièrement agressive, verbalement et physiquement. Par conséquent, j'ai demandé aux filles de partir de l'établissement afin que nous puissions voir comment agir avec elle, et si elle se comportait ainsi avec nous. Mais cela a été très difficile car elle s'est accrochée à elles jusqu'au portail et nous avons dû les séparer de force. Du coup la résidente s'est agrippée au portail et a refusé de*

*s'en détacher. Elle nous a précisé qu'elle allait se jeter sous une voiture, se tuer, se pendre, prendre des médicaments...*

#### Décision adoptée :

*Ce n'est qu'après plusieurs heures en parlementant avec elle, sa référente et la responsable hôtelière, qu'elle a accepté de rentrer à l'intérieur de l'établissement. Elle a beaucoup pleuré et ensuite a tout oublié. Ce n'est qu'ensuite, une fois qu'elle a tout oublié que nous sommes arrivés à parler avec elle et qu'elle s'est détendue. Comment agir ? Nous étions dans la force car nous n'avions pas le choix. Nous nous sommes même demandé si nous n'allions pas devoir l'envoyer au centre psychiatrique du département en HDT (Hospitalisation à la Demande d'un Tiers). Sommes-nous dans la Bienveillance d'agir contre le gré de Mme G. et pour autant, c'est une décision médicale et familiale qui a été prise en concertation ? Mme G. ne peut plus rester à domicile. Il peut y avoir des risques pour sa sécurité et sa santé y compris pour ses proches qui étaient au bord de l'épuisement.*

### ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION PLURIDISCIPLINAIRE PROPOSÉS PAR L'OBSERVATOIRE DE LA BIENTRAITANCE (OBT)

Si l'on reprend la situation présentée, on peut se demander si un accueil de jour préalable dans le même établissement aurait permis une entrée en institution moins violente ? Comment cette résidente vivait-elle l'accueil de jour dans l'autre établissement ? Chaque journée était-elle vécue de manière violente car la résidente oubliait ou y avait-il évolution et adaptation ? Est-ce que la résidente était déjà venue voir le nouvel établissement ? Est-ce que venir quelques heures par semaine au sein de l'établissement avant son entrée définitive lui aurait permis de s'adapter plus progressivement ?

Les professionnels présents s'interrogent également quant aux situations où le refus d'institutionnalisation est manifeste dès la visite de pré-admission, même si le dossier de la personne montre qu'elle ne peut plus vivre à domicile et que la famille est « à bout ». En effet, il semble compliqué de pouvoir accepter ce type de « demande » d'entrée en institution qui finalement émane davantage des familles que de la personne concernée. L'absence de consentement semble évidente quand le refus est explicité dès la visite de pré-admission. Alors quel sens pour la personne de la faire entrer de force ? Entre réalité économique (contrainte de remplissage de l'établissement) et réalité humaine (non consentement des personnes à entrer en institution), est-ce envisageable pour un directeur de dire : « Non, je ne peux accepter ce dossier car la personne n'est pas prête à entrer en institution actuellement » ?

## IDENTIFICATION DES ENJEUX ÉTHIQUES

Peut-on encore parler de bientraitance quand un « placement » en institution est non consenti par la personne (antinomie ?). Cette situation très complexe et pourtant récurrente soulève donc différentes questions éthiques concernant l'entrée en institution des résidents en lien avec les notions de consentement, de risques,... Jusqu'où doit-on/peut-on « forcer » les personnes, contre leur gré, à vivre dans un établissement ? Pour quoi, pour qui ? Qui cherche-t-on réellement à protéger lorsqu'on institutionnalise à tout prix une personne ? Comment venir en aide autrement aux familles épuisées ? Quelles autres solutions existent ? Jusqu'où, comment, protéger les personnes d'elles-mêmes contre leur gré ? Est donné pour exemple l'entrée en institution « forcée » d'une personne sans domicile fixe : est-ce que la vie en collectivité, avec des horaires imposés, des contraintes organisationnelles... procurerait davantage de bénéfices ou de risques pour cette personne ? Ne finirait-elle pas par s'enfuir physiquement (fugue) ou psychologiquement (syndrome de glissement) ? « *L'entrée en institution représente un risque important de perte massive de l'identité* »<sup>13</sup>.

Finalement, dans cette situation qui est la plus vulnérable : la résidente, ses proches, les professionnels, l'institution (dans son fonctionnement notamment : équilibre budgétaire, procédure d'entrée...) ?

Dans quelle mesure est-ce que les situations d'urgence influent sur le degré de vulnérabilité et inversement dans quelle mesure le degré de vulnérabilité influe-t-il sur le sentiment d'urgence ?

En quoi les professionnels ne deviennent pas vulnérables de part les situations d'urgence ?

En quoi cette « maltraitance » imposée à tous va venir rendre les professionnels vulnérables face à des résidents qui ne peuvent trouver leur place dans l'institution ?

<sup>13</sup> Claudine BADEY-RODRIGUEZ, « L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale ». *Gérontologie et société* 1/ 2005 (n°112), p.105-114.

### 3. Le niveau du groupe / de l'institution

#### OBSERVATION CLINIQUE

**Rapporteur du cas** : un directeur d'EHPAD

*Concernant la toilette des résidents effectuée par les aidants, l'IDEC étant en congés, le directeur d'établissement a assisté aux transmissions. Au cours de ces dernières, l'IDE a énoncé que « la fille de Mme T. lui a donné sa douche ». Il s'avère que la douche est effectuée par la fille de Mme T. chaque dimanche, et ce depuis un semestre environ. Initialement, la fille de Mme T. venait chaque dimanche pour assurer à sa mère des soins de confort, comme la coiffure et la manucure. Il existe une grande complicité entre la mère et sa fille. La réalisation de ces soins par la fille participe au bien-être de la résidente. Cette pratique n'est pas recensée dans le PAP de Mme T., mais est clairement connue des équipes et de l'IDEC. Le questionnement est le suivant : en posant l'interdiction de réaliser la toilette de sa mère, qui pourtant était source de bien-être pour Mme T., nous inscrivons-nous réellement dans la bientraitance ?*

**Décision adoptée** :

*Le directeur autorise les familles à réaliser des soins de confort comme la coiffure et la manucure, mais s'oppose totalement à la réalisation de la toilette, puisque cela relève du corps soignant. Le directeur s'est donc opposé à cette pratique et a reçu la fille de Mme T. pour poser l'interdiction de réaliser la toilette et ainsi éviter son intrusion dans le soin.*

#### ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION PLURIDISCIPLINAIRE PROPOSÉS PAR L'OBSERVATOIRE DE LA BIENTRAITANCE (OBT)

A-t-on demandé l'avis de la résidente ? Est-elle en capacité d'exprimer verbalement son désir ? Dans le cas contraire, a-t-on observé une quelconque manifestation suite à l'interdiction que la toilette soit réalisée par la fille ? Quelle a été la place de la parole de la résidente dans cette situation ? Quelle est la place du directeur durant les transmissions et dans les décisions prises à l'égard d'un résident ?

Plus généralement, cette situation permet d'aborder plusieurs sujets en lien avec la Bientraitance et la place du résident dans les décisions prises en équipe pluridisciplinaire.

Qui participe aux réunions ? Qui prend les décisions ? Qu'en est-il de la place et de la parole du résident et qu'est-ce qu'on en fait ? Quel est le sens des interdits posés en institution médico-sociale ?

## IDENTIFICATION DES ENJEUX ÉTHIQUES

La question éthique porte uniquement sur la place de la parole directe de la personne elle-même, qui semble rechercher ce rituel avec sa fille.

S'agit-il d'une question éthique ou plus simplement d'un projet de vie et de soin non formalisé, non écrit ? Quelle est la place des craintes en responsabilité pour le directeur ? (si par exemple la personne en question tombe pendant que sa fille lui donne sa douche ?)

La même question se pose pour l'interdiction faite aux proches en visite de donner à boire au résident dans la crainte d'une éventuelle fausse route.

La question éthique centrale porte ici non pas sur la vulnérabilité du résident accueilli mais bien sur celle du directeur et donc plus largement sur celle de l'institution : en quoi le lien tutélaire qui unit l'institution médico-sociale aux autorités dites de tutelle ne la rend pas « vulnérable » ?

## 5/ Aide à la réflexion

Il s'agit ici d'apporter, aux trois niveaux de l'institution, les notions spécifiques, élaborées à partir des principes éthiques généraux, visant à mener à bien la réflexion.

Nous reprendrons donc les observations exposées au chapitre 4.

### 1. Le niveau du résident

#### RAPPEL DES ENJEUX ÉTHIQUES

Une équipe pluridisciplinaire d'un établissement est-elle habilitée à prononcer une « séparation de corps » ?

Peut-elle être à la fois celle qui instruit la situation de maltraitance et celle qui prononce la sentence ?

En quoi le témoignage d'un proche (ici le fils) est-il prépondérant par rapport à la personne directement concernée qui n'a rien demandé ?

A partir de quel moment s'autorise-t-on à penser et à décider qu'une personne est (trop) vulnérable et donc à décider pour elle ?

#### • **Autonomie**

La **notion d'autonomie** est l'un des principes éthiques fondamentaux dans les sciences de la vie et de la santé en général, concernant la vulnérabilité en particulier. Comme l'indique l'article 459 du C. Civ. : « Hors les cas prévus à l'article 458 [du C. Civ.], la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ».

#### • « **Penser avec** » / **Accompagnement**

Cette idée de « penser avec » et non « à la place de » est primordiale puisqu'elle s'appuie sur une des spécificités de l'institution médico-sociale (quelle que soit la population accueillie) : **la notion d'accompagnement**.

Cette dernière est entendue au sens de :

*« Définir l'accompagnement comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts [...] implique d'emblée que l'on considère cette personne en tant que sujet autonome, responsable et projectif. [...] »*

*Prétendre accompagner une personne dans un cheminement quel qu'il soit exige, selon nous, que l'on partage cette conception du réel, que l'on considère qu'il revient à chacun de construire sa réalité et d'en assumer la pleine responsabilité. Ainsi, si accompagner est «aider l'autre à... » il n'est pas « l'assister à... », accompagner n'est pas « faire à la place de... » ni « assumer à la place de... ». Si l'accompagnant peut aider l'autre à se décider et à agir, notamment en pensant des cadres lui permettant de prendre des décisions, de « se prendre en projet » (G. Liiceanu, 1994, cité par M. Beauvais) et en adoptant des postures aidantes (M. Beauvais), c'est à l'accompagné qu'il revient d'opérer des choix, de poser des actes et d'en assumer la responsabilité. Tout comme il revient d'ailleurs à l'ensemble des acteurs institutionnels impliqués dans la démarche d'accompagnement, d'assumer la propre responsabilité de leurs choix et de leurs actes. [...]*

*Accompagner l'autre en tant que « sujet » revient alors à l'appréhender en tant que personne singulière, se construisant et agissant dans un environnement donné, environnement dans lequel, sur lequel et par lequel, ses choix et ses actes prennent sens. Dès lors, chaque accompagnement est à penser et à agir au regard des singularités contextuelles propres à l'accompagné. [...]*

*L'accompagnant qui doute, est celui qui questionne sans cesse la légitimité de sa démarche, démarche qui bien-sûr s'inscrit dans un cadre institutionnel qui mérite une élucidation et une évaluation permanente. L'accompagnant qui doute est celui qui s'efforce de conscientiser ses propres responsabilités, et parmi celles-ci, sa responsabilité de la responsabilité de l'autre. Si ce que vise l'accompagnement institutionnel c'est favoriser chez l'autre son cheminement, sa construction et la réussite de ses projets, n'avons-nous pas alors affaire, tout « simplement », à une visée d'ordre éthique ? »<sup>14</sup>*

La démarche de Bienveillance, telle que conçue au sein de l'association Adef Résidences, a justement pour but d'amener les professionnels et l'institution à respecter ces notions d'accompagnement et d'autonomie qui sont, en définitive, étroitement liées.

<sup>14</sup> Martine BEAUVAIS, « Vers une éthique de l'accompagnement » Institut Universitaire Professionnalisés. 2003. <http://www.inrp.fr/biennale/7biennale/Contrib/longue/7088pdf>

« Cette manière de penser la solidarité envers les personnes en situation de dépendance supposerait que la société reconnaisse véritablement ce que les grands vieillards, les enfants et les adultes handicapés et polyhandicapés peuvent nous enseigner. Elle exigerait aussi que l'on s'appuie, dans la prise en charge, sur leur mode d'être spécifique et que l'on privilégie une approche de la santé centrée essentiellement sur les promesses de vie demeurées intactes et même sur la positivité du handicap, et pas seulement sur l'ensemble des déficits. »<sup>15</sup>

• **Prendre en compte les désirs (appréhension du résident en tant que personne pensante, qui ressent et qui désire) :**

- aux plans professionnel, ludique, artistique, affectif (et sexuel),
- avec évaluation ensuite du niveau de satisfaction après accompagnement.

*« Le désir est l'essence même de l'homme »*

*Spinoza, Éthique, 1677*

> **Le besoin : quelques références**

Pour les philosophes

La philosophie place le désir du côté de la nature tandis que le besoin serait davantage du côté de la culture. Si l'animal a des besoins, l'homme a des désirs.

L'idée du besoin connote celui de la nécessité vitale. Les besoins doivent impérativement être satisfaits au risque de compromettre l'équilibre de la vie. Le caractère naturel du besoin, tenant sa source dans le corporel, faciliterait sa satisfaction puisque son objet serait déterminé et limité par nature (par exemple, on ne peut manger plus que ne le permet l'estomac).

Enfin, une forme « d'innocence » caractériserait le besoin dans les sociétés humaines (par exemple le caractère impérieux d'un besoin (la faim) entraînant la commission d'un délit (un vol) constituera un motif d'atténuation de responsabilité).

---

<sup>15</sup> Corinne PELLUCHON, Éléments pour une éthique de la vulnérabilité. Les hommes, les animaux, la nature. Humanités, Paris, Cerf éd., 2011

### Pour les psychologues

La psychologie a rapidement reconnu que le besoin vital et le besoin physique ne correspondaient pas toujours (l'hospitalisme<sup>16</sup> décrit par Spitz).

De nombreux auteurs élargissent en effet les besoins des nécessités physiques aux manques psychiques, affectifs, relationnels, etc.

Ainsi Abraham Maslow<sup>17</sup> hiérarchise les besoins au cœur d'une pyramide postulant que les besoins les plus fondamentaux sont liés à la survie alors que les besoins les plus évolués se rapportent à la satisfaction et à l'épanouissement personnel.

Will Schutz<sup>18</sup> cherche quant à lui à identifier les besoins qui amènent les humains à entrer en relation avec les autres et distingue les besoins d'inclusion, de contrôle et d'affection. Il définit ainsi des groupes de personnes en fonction du type de besoins qu'elles cherchent principalement à satisfaire dans leurs relations.

Enfin, la théorie de l'autodétermination, issue du champ de la psychologie positive<sup>19</sup>, postule que d'une façon innée, l'humain tend à satisfaire trois besoins psychologiques, à la base de la motivation (besoin d'autonomie, besoin de compétence et besoin d'appartenance sociale).

On voit à travers ses quelques exemples que les besoins revêtent de multiples acceptations et sens. Cela explique sans doute la difficulté à parfaitement différencier les deux et pose une question centrale :

> *Quels besoins doit-on satisfaire en institution médico-sociale ?*

---

<sup>16</sup>Hospitalisme : forme extrême de dépression observée chez des nourrissons en pouponnières séparés pendant plusieurs mois de leur mère, aboutissant, après 3 mois sans substitut maternel à une inexpressivité, un détachement, un refus de manger et de l'autoérotisme. Ces observations aboutirent à la conclusion que la présence de l'autre était nécessaire pour permettre le développement physique, psychique et affectif d'un enfant.

<sup>17</sup>Psychologue américain considéré comme le père de l'approche humaniste.

<sup>18</sup>Psychologue américain auteur de la Théorie FIRO sur les orientations fondamentales des relations interpersonnelles.

<sup>19</sup>Champ psychologique lancé par le chercheur et professeur de psychologie américain Martin Seligman.

## > Le désir, plusieurs dimensions

### Pour les philosophes

Le désir ouvrirait un espace de liberté, au delà du simple entretien de la vie. Désirer c'est tendre vers un objet que je me représente comme promesse de plaisir. Ainsi, la notion de désir véhicule-t-elle implicitement le jugement moral : les « bons désirs » se distinguent des « mauvais désirs ».

Les besoins humains dans nos sociétés actuelles ne sont plus des « besoins naturels » mais des « besoins artificiels » s'étayant sur le désir (par exemple aller à l'école n'est plus un désir mais un besoin afin de trouver une place dans la société).

Réciproquement, les désirs ont été rejetés du côté superflu au motif que leur privation n'empêche pas de survivre. Dans ce cas, on parle de besoins moraux et spirituels.

Les exigences de l'esprit humain peuvent être vécues comme des besoins dans la mesure où une vie proprement humaine est autre chose qu'une vie animale comblée.

### Pour les psychologues

Nos désirs sont tributaires des significations collectives, des valorisations culturelles. Désir et interdit semblent entretenir un rapport intime. Ainsi, tel objet suscitera le désir précisément parce que c'est un « objet interdit ».

On peut peut-être lire en ce sens certains mouvements pulsionnels se jouant entre résidents et professionnels (séduction, propositions, men-songes des résidents au sujet de actes ou paroles des professionnels, etc.)

La personne construit l'objet de son désir comme une source de plaisir. C'est un objet fantasmé (visée imaginative) évoluant dans une dimension infinie. En devenant « illimité », le désir expose à l'insatisfaction permanente de la vie.

On peut faire l'hypothèse que les résidents « toujours insatisfaits » ou qui répètent les mêmes demandes impossibles (avoir une relation intime avec un(e) professionnel(le) par exemple) se trouvent dans cette dimension. Au delà de la compréhension de l'interdit, c'est peut-être le tabou, le fantasme qui sont interrogés, testés.

## 2. Le niveau des professionnels / des aidants

### RAPPEL DES ENJEUX ÉTHIQUES

Dans quelle mesure est-ce que les situations d'urgence influent sur le degré de vulnérabilité et inversement dans quelle mesure le degré de vulnérabilité influe-t-il sur le sentiment d'urgence ?

En quoi les professionnels ne deviennent pas vulnérables de part les situations d'urgence ?

En quoi cette « maltraitance » imposée à tous va venir rendre les professionnels vulnérables face à des résidents qui ne peuvent trouver leur place dans l'institution ?

#### • L'identité et la responsabilité professionnelles

On observe, dans beaucoup de situation, comment très vite, apparaît, à la fois dans le discours et dans les décisions prises, la responsabilité professionnelle (réelle et / ou souvent fantasmée). On peut se questionner sur ce mouvement et se demander dans quelle mesure ne vient-il pas dire quelque chose de la vulnérabilité des professionnels.

Connaître, interroger, travailler son rôle, sa place, ses limites professionnelles pourrait permettre d'éviter un renforcement de toutes ces décisions (quotidien des établissements) prise non pas pour protéger le résident (autrement dit, répondre à sa vulnérabilité) mais bien pour protéger les professionnels ou l'institution.

Ainsi, comment, au quotidien, l'institution peut-elle :

- > laisser suffisamment d'autonomie aux professionnels leur permettant de se confronter aux résidents et à leurs besoins et ses désirs, de rechercher l'accompagnement le plus adapté possible en mobilisant leurs capacités d'observation, d'écoute, et leurs compétences ;
- > tout en mettant en place un cadre suffisamment contenant sur lequel les professionnels peuvent s'étayer en cas de besoin ?

Ceci permettant qu'à leur tour, les professionnels puissent proposer un cadre d'accompagnement étayant (et non « faire à la place de ») permettant aux résidents de faire face à la dépendance, l'indifférenciation, la stigmatisation, la généralisation, l'infantilisation, et de s'affirmer dans leur

individualité, leur singularité, accéder à l'autonomie, et s'imposer dans la communauté des hommes.

Autrement dit, comment permettre à l'autre, sujet adulte et citoyen, d'être responsable de lui-même ?

Cette notion de responsabilité est à interroger au niveau des professionnels, mais aussi au niveau des résidents et de l'institution.

En effet, afin d'assurer la cohérence de la démarche de bienveillance des résidents sur l'établissement ainsi que le bien-être des professionnels, il est important d'interroger régulièrement l'équilibre constitué par les trois niveaux : résidents, professionnels, institution. Chaque niveau est responsable de l'équilibre de l'ensemble de l'établissement, de même que, au sein de chaque niveau, ses membres sont responsables de leur propre équilibre :

- > Chaque résident, parce qu'il est un sujet pensant et désirant, est responsable des positions qu'il prend, à son niveau.
- > Chaque professionnel, parce qu'il est averti des processus en jeu dans sa pratique professionnelle, parce qu'il investit en tant que tel les dispositifs et outils mis à sa disposition pour rester éclairé et opérant dans sa pratique, est responsable de la dynamique et de la pertinence des positions qu'il prend, à son niveau.
- > Chaque membre de l'institution, notamment la direction, parce qu'il est conscient de la fonction occupée par chaque service ainsi que des moyens à mettre en œuvre pour assurer leur « coopérativité » sur le long terme, est responsable de la fiabilité des positions qu'il prend, à son niveau.

Donc : chaque niveau, parce qu'il est essentiel mais non suffisant à la vie institutionnelle, est responsable des positions qu'il prend vis à vis de lui-même mais aussi des autres niveaux et de l'institution dans son ensemble.

Cette notion de responsabilité implique également des limites qui sont nécessaires à cet équilibre. Ces limites sont, par exemple, que chaque niveau ne peut « faire à la place de l'autre », au risque de confronter cet autre à un sentiment d'incompétence, d'impuissance, de dépendance relationnelle, etc. Il s'agit en effet « d'être à côté de » en favorisant les capacités d'autonomie de l'autre. Qu'il s'agisse des professionnels vis-à-vis des résidents, des professionnels cadres vis-à-vis des autres

professionnels, de l'institution vis-à-vis des professionnels cadres, etc. Cette marge d'autonomie suppose une certaine part de risque.

C'est tout l'enjeu d'un accompagnement adapté, inscrit dans une dynamique de recherche de réponse la plus adaptée possible en fonction de la situation, du contexte, du résident, du professionnel, etc. Cette recherche suppose de consacrer un temps de réflexion (et non être dans une dynamique type action/réaction), en équipe et avec le résident, afin que chacun puisse être acteur dans les décisions qui sont prises.

#### • La temporalité

L'incapacité des professionnels à prendre une décision à la place du résident serait liée au fait que cette décision ne leur appartient pas mais revient au résident lui-même, lui seul étant en mesure de pouvoir la prendre. Autrement dit, ce « on ne peut pas » du côté des professionnels est une forme de résistance nécessaire, qui permet et oblige à laisser une place pour l'autonomie de pensée des résidents (on est du côté de la création).

Or la question de la place de l'autonomie des résidents est une question institutionnelle fondamentale, l'autonomisation étant une des missions premières de l'institution médico-sociale.

On peut donc également faire l'hypothèse que le comportement des professionnels est lié à la nécessité que les résidents vivant en institution, résistent contre l'indifférenciation, la stigmatisation, la dépendance, la généralisation, l'infantilisation,... et visent quelque chose de créatif, c'est-à-dire s'affirment dans leur individualité, leur singularité, accèdent à l'autonomie, et s'imposent dans la communauté des hommes.

En effet, l'institution **ne peut pas** faire à la place des résidents, décider à leur place, vivre à leur place, être dans la pulsion de vie et dans le désir à leur place, se confronter aux échecs et réussites à leur place, etc.

Les temps de réunions sont des moments où l'on peut en prendre conscience. Leur but est justement de penser l'accompagnement : accompagner les résidents à une résistance positive (résistance à la dépendance, à l'objectalisation, à l'indifférenciation, à la généralisation, etc.) visant la préservation de l'autonomie de pensée (accéder à une « opération de jugement et donc de choix »). Autrement dit, garantir à chaque résident son statut de sujet pensant et désirant, adulte et citoyen.

• **De « on court après le temps » à « on ne peut pas »**

« Toute résistance témoigne d'un potentiel stratégique dans la mesure où son exercice permet de gagner du temps et de l'espace. De la marge. Et donc aussi du souffle et de l'air. Elle est peut-être d'abord ce qui permet de ne pas étouffer tout à fait sous la chape de plomb. »<sup>20</sup>

Ainsi, « résister » permettrait d'une certaine manière aux professionnels de gagner du temps. Toute la question étant : pour quoi et pour qui ? Peut-être est-ce du temps pour réfléchir sur le sens de l'accompagnement : pourquoi faire/penser/décider « à la place » de l'autre quand il peut le faire/penser/décider lui-même ? N'est-ce pas le rendre plus dépendant qu'il ne l'est déjà ?

• **Le travail en équipe pluridisciplinaire**

**L'équipe pluriprofessionnelle et ses enjeux identitaires**

Au cœur de la pratique d'accompagnement des usagers, chaque professionnel construit une représentation particulière de la personne et de sa compétence professionnelle selon son champs d'intervention voir sa spécialité (sa tâche, son métier, sa fonction...). Les professionnels peuvent être ainsi fortement empreints de leur formation initiale. L'exercice de la pluridisciplinarité s'inscrit dans ce registre de l'identité à un niveau collectif. Interviennent les jeux de stimulations réciproques, d'ajustement vis-à-vis de l'autre, de solidarité, d'influence, de pouvoir. Il y a alors, de véritables enjeux à développer des collectifs partageant représentations, savoirs, compétences, valeurs et attitudes communes. Cependant, n'y a-t-il pas un risque à voir une équipe fonctionner de manière uniforme ? Fustier (2004)<sup>21</sup> évoque les attitudes qui font écart et qui diffèrent de la norme, du « général institutionnel ». « L'équipe se définirait comme un bloc dont chaque membre est un morceau, ne jouissant d'aucune autonomie ». Toute transgression est vécue comme une « rupture du pacte d'indifférenciation » (p.162). Il est ainsi important de marquer et de valoriser ces différenciations, car l'absence de spécificité signe l'inexistence du métier, et la mort du professionnel (Ibid., p.159). Un autre point de tension est également relevé par Fustier (2004), il s'agit de professionnels qui sont détenteurs de « titres de noblesse culturelle ». L'auteur donne l'exemple des professionnels du médical qui tirent leur pouvoir et leur reconnaissance sociale, de leur appartenance à une classe. Ils ne sont pas ce qu'ils font, ils sont ce dont ils proviennent ; ils n'ont pas à montrer une efficacité, leur production ne sont pas critiquables puisqu'elles émanent d'une position aristocratique qui les justifie à priori ou à l'avance (p.160).

<sup>20</sup> Dominique LHUILIER, Pierre, ROCHE, « Introduction », Nouvelle revue de psychosociologie 1/2009 (n° 7) , p. 7-18

<sup>21</sup> Paul FUSTIER « Le travail d'équipe en institution », Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique. Paris, Dunod éd., 2004

### Le secret professionnel

Se pose par ailleurs la question du secret professionnel. L'information se heurte à l'obligation de secret. Le travail social et le travail éducatif sont le plus souvent exercés en équipe pluridisciplinaire. Les professionnels sont appelés à partager et échanger des informations dans un esprit de complémentarité de leurs interventions. C'est d'ailleurs généralement l'équipe ou le service qui est dépositaire de la mission et dans ce cas, le secret est partagé entre les membres de l'équipe ou de l'institution. « *Interdire ces échanges serait condamner le travail social moderne et renvoyer les travailleurs sociaux à leur solitude d'antan quand chacun sait que le plus souvent aucun ne peut tout seul régler la situation à laquelle il est confronté* » (Verdier et Rosenczveig)<sup>22</sup>. Cependant, la raison du refus de partage des informations peut être due à un manque de confiance en l'autre, à la peur de perdre un peu de son pouvoir ou encore d'être remis en cause dans sa pratique. En liant le secret à une mission et non à des professions « *le nouveau code pénal n'a pas consacré la notion de secret partagé, mais il permet son existence* ». Dans tous les cas, le professionnel qui ressent le besoin de partager une information, devra être attentif à la personne concernée par le secret. C'est dans ce cadre là que Verdier et Rosenczveig invitent à prendre les précautions suivantes :

- tous les membres d'une équipe ou participants à une réunion doivent être informés qu'ils sont astreints au secret professionnel,
- tout n'est pas à dire, seulement ce qui est en relation directe et nécessaire avec la décision à prendre ou la conduite à tenir,
- se demander ce que vont devenir les documents divulgués,
- veiller à ce que l'usager soit d'accord pour que l'on évoque certains faits relatifs à sa situation.

En effet, le secret professionnel protège l'intime, la part de soi que l'usager est conduit à dévoiler dans le cadre de l'intervention d'aide et d'un contrat plus ou moins explicite. La transgression de la confidentialité nie le sujet. Maisondieu, (1999)<sup>23</sup> l'explique par la prégnance du modèle médical mais qui n'est pas pertinent dans ce contexte. Lorsque les professionnels interviennent auprès d'un exclu, d'une personne en situation de handicap, « *ils se sentent peu ou prou au chevet d'un malade* ». Ainsi, « *si l'on se réfère à un tel modèle l'idée de secret partagé ne peut que s'imposer comme une nécessité* ». Cela est regrettable car les exclus, les personnes en situation de handicap ne sont pas des malades dont on doit tout savoir.

C'est donc dans le souci de la construction de soi et le respect de l'autre que se pose la question des normes sur ce qui est « *bon* » et « *obligatoire* » (Morin, 1991)<sup>24</sup>. L'équipe est alors le lieu de rencontre des inter-individus dans une institution donnée. C'est bien là que l'éthique prend tout son sens, « *on entre véritablement dans l'éthique, quand, à l'affirmation pour soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit* » (Imbert, 2000)<sup>25</sup>.

<sup>22</sup> Jean-Pierre ROSENCZVEIG, Pierre VERDIER. Le secret professionnel en travail social et médico-social après les lois de 2007 sur le « secret partagé ». Paris : Dunod : Jeunesse et Droit, 4<sup>ème</sup> éd. 2008

<sup>23</sup> Jean MAISONDIEU. La fabrique des exclus. Paris, Bayard éd. 1999

<sup>24</sup> Edgar MORIN. Les idées. Paris, Seuil éd. 1991

<sup>25</sup> Francis IMBERT. La question de l'éthique dans le champ éducatif. Paris, Champ social éd. 2000

### 3. Le niveau du groupe / de l'institution

#### RAPPEL DES ENJEUX ÉTHIQUES

La question éthique centrale porte ici non pas sur la vulnérabilité du résident accueilli mais bien sur celle du directeur et donc plus largement sur celle de l'institution : en quoi le lien tutélaire qui unit l'institution médico-sociale aux autorités dites de tutelle ne la rend pas « vulnérable » ?

Les institutions sont dotées d'une finalité particulière, c'est pourquoi on s'intéresse à « l'esprit des institutions ». Les institutions sont des manières collectives d'agir et de penser ; elles ont leur existence propre en dehors des individus.

C'est à cet esprit (non visible et, parfois, non palpable) que l'on s'intéressera. Il ne s'agit donc pas d'évoquer des personnes. Le terme institution ne désigne aucun professionnel, ni aucune responsabilité, l'institution échappant, au moins en partie, aux personnes qui la composent.

*« Les groupes auxquels nous nous référons ont en commun de renvoyer à un collectif par opposition à une collection. C'est-à-dire que leur principe de groupement des individus n'est pas la juxtaposition mais le rapport réel ou symbolique, dans lequel se tissent des communautés d'action et de pensée qui orientent les conduites, dans un champ social où d'autres groupes existent. Ils ne se limitent pas à ceux, concrets, qui correspondent à la réunion effective de plusieurs personnes, mais renvoient également à une forme mentale, à travers la quelle se structurent les identités personnelles et collectives, et qu'on peut désigner par « groupalité ». Dans ce cadre, ce qui devient déterminant, c'est le sentiment d'appartenance qui lie l'individu à un ou plusieurs groupes, et la possibilité de repérer et délimiter différents groupes dans un champ social comme découpé par des frontières réelles ou symboliques. Dans cette perspective, on peut parler de groupe quand les personnes s'y définissent elles-mêmes comme membres (sentiment d'appartenance) et qu'en même temps, elles sont définies par d'autres comme membres du dit groupe ».<sup>26</sup>*

<sup>26</sup> AEBISCHER V. & OBERLE D. (2000), *Le groupe en psychologie sociale*. Paris : Dunod, p. 7

## CARACTÉRISTIQUES POSSIBLEMENT DOMMAGEABLES DES ÉTABLISSEMENTS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

### Les notions de lieu de vie, la place de la Loi symbolique et l'ouverture de l'établissement à l'extérieur

Toute institution, pour rester vivante suppose de fonctionner comme un système ouvert et non comme système fermé.

Une des formes extrêmes d'un système fermé est celle des institutions dites « totales » ou « totalitaires » définies par Erving Goffman (1979)<sup>27</sup> : « *Lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble un vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées.* »

Tous les besoins sont pris en charge par l'institution, tout est réglé en interne, les règles de fonctionnement sont propres à l'institution et ne sont plus en adéquation avec le cadre légal. Ainsi, ce type de fonctionnement nie – et donc peut détruire – l'identité des personnes et conduit à de la maltraitance.

Toute institution *a priori* définie comme système ouvert peut très vite devenir un système fermé, et ce de manière insidieuse, si elle ne fait jamais recours à un tiers, notamment la loi, ou rejette tout ce qui vient de l'extérieur.

Afin de garantir les dimensions de **lieu de vie** et de domicile inhérentes à l'institution médico-sociale, mais aussi la préserver d'une « illusion » de toute-puissance, cette dernière doit donc rester un système « ouvert ».

---

<sup>27</sup> Erving GOFFMAN. Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus. Paris, Les Éditions de Minuit, 1979

**“Les établissements médico-sociaux ont une propension certaine à se comporter comme des systèmes fermés”<sup>28</sup>**

*« Un système fermé est un ensemble d'éléments en interactions qui fonctionne sans être influencé par son environnement. La thermodynamique déclare expressément que ses lois ne s'appliquent qu'aux systèmes fermés. Les systèmes fermés, c'est-à-dire les systèmes qui fonctionnent en vase clos, nous dit Bertalanffy (1993) arrivent sous l'effet des forces entropiques à un état de stabilité absolu souvent proche d'un état de désordre maximum. Mais, la flèche du temps leur est fatale car une fois dans cet état de stabilité absolu le retour à l'état initial ne leur est plus possible donc ils ne peuvent plus évoluer.*

*L'impact du temps n'est pas le même sur les systèmes ouverts. En effet, le risque entropique est faible pour ceux-ci puisqu'à la différence des systèmes fermés, ils échangent en permanence de l'information avec l'extérieur. Cela ne veut pas dire pour autant qu'ils soient à l'abri de tout effet entropique car il est des situations où sous des apparences de changement, rien ne change.*

*Les systèmes qui nous intéressent ici, c'est-à-dire les établissements médico-sociaux ont, me semble-t-il, une spécificité. S'ils sont bien, par définition, des systèmes ouverts puisqu'ils échangent en permanence des informations avec leur environnement, ils ont une propension certaine à se comporter comme des systèmes fermés quand ils sont agressés et ce que l'agression provienne de l'intérieur ou de l'extérieur ».*

---

<sup>28</sup> DARNAUD T., « Le ludion institutionnel - L'institution, un système ouvert bien fermé ! », Les Cahiers de l'Actif, N°308/309

## 7/ Recommandations

### Préambule

Émettre **des recommandations d'ordre éthique** 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.

*« ...la vulnérabilité, ce n'est pas la passivité au sens banal du terme. C'est aussi l'engagement. La vulnérabilité, c'est l'exigence de penser le rapport des hommes aux autres... » {...} La considération suppose que je regarde avec attention les choses et les êtres, sans projeter sur eux ma manière de voir, en suspendant mes attentes et mes peurs, en ayant à l'esprit que l'autre n'est pas comme moi, que les hommes et les entités que je considère ainsi sont distincts de moi, voire étrangers à mon univers. La considération est l'attitude qui nous rend disponibles à la responsabilité »<sup>15</sup>.*

Dans la prise de décision, il sera bon de se référer à la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, proposée par l'OMS en 2001 et adoptée par 200 pays (<http://www.cihi.ca>).

Considérant que la vulnérabilité est une caractéristique de la condition humaine, le « prendre soin de » (le « care ») comporte :

- > la perception de la situation, qui peut varier (souvent) suivant les parties prenantes,
- > l'attitude dès lors adoptée,
- > les caractéristiques de l'action entreprise envers autrui,

tout en sachant que, de manière générale, on observe toujours une relation inverse entre l'autonomie et la dépendance.

#### 1. Idées maîtresses

Élaborer un projet de vie individualisé plutôt qu'entreprendre un travail de deuil,

- > en prenant en compte dès l'accueil l'âge « physiologique » du résident,
- > avec la participation de toutes les parties prenantes : professionnels, famille, aidants,...

L'objectif est de **Transformer la dépendance en déficit transitionnel de compétence.**

## 2. Le résident

Passage de la notion de consentement à celle de choix de la part du (de la) résident(e)

« Cette insistance sur l'autonomie est au cœur de l'organisation d'un projet thérapeutique autour de la notion de vulnérabilité »<sup>15</sup>, avec un impératif majeur : **préserver le secret.**

Choix d'une personne dite « de confiance » très en amont, avec participation la plus précoce possible de la personne accueillie.

Le but commun et final est de redonner au résident une place de sujet qui pense, ressent et désire, à savoir :

- > « décoder » la démarche réflexive du résident, de ses proches,
- > tenter de cheminer selon la même « logique »,
- > tester et évaluer en temps réel la « technique » adoptée.

## 3. Le collectif, les professionnels et l'intérieur de l'institution

*Celui qui nous fait face est souvent intimidé, intériorisant spontanément un rapport d'infériorité... parce qu'on est riche et que l'autre est pauvre, parce qu'on sait faire des discours et que l'autre bafouille... Abolir cette relation de supériorité qui s'instaure naturellement. J'ai appris qu'il ne faut pas chercher à établir un rapport de force, mais au contraire tout entreprendre pour le neutraliser. J'ai appris que celui qui est en position de force doit faire le premier pas...»<sup>29</sup>*

Comment rendre opérationnelle la réflexion éthique au sein des établissements d'Adef Résidences afin de prévenir, réduire ou faire disparaître la vulnérabilité des protagonistes ? Comment adopter en commun un certain nombre de comportements et d'actions éthiques prenant en compte les spécificités de ces établissements, et en évaluer l'efficacité ?

- > Finalement, que pouvons ou devons-nous privilégier ?

Plusieurs principes et démarches peuvent servir à la fois de références éthiques et de voies d'action :

<sup>29</sup> Martin HIRSCH. La lettre perdue. Paris, Stock éd. 2012

**L'engagement professionnel**, fait de disponibilité, de formation, d'intégrité (pas de compromis avec les intérêts personnels), de loyauté (respecter le projet et les règles de fonctionnement d'Adef Résidences), de solidarité (valoriser le travail en équipe par rapport aux satisfactions personnelles, solidarité entre établissements).

**Le respect** de la loi (lutter contre la corruption), de l'environnement (assurer une bonne gestion des installations, privilégier des gestes écologiques), de la santé et de la sécurité des résidents et des employés, des droits des résidents et des employés (favoriser le dialogue social, bannir les discriminations), des différences culturelles, du devoir de réserve et du secret professionnel.

**L'autonomie des résidents** : ne pas faire ni parler à la place du résident, "élargir le champ du possible", donc prendre des risques calculés, négocier des objectifs réalistes :

- > écouter, valoriser, encourager (« *plaire, séduire et, enfin, convaincre* » [Cicéron], *prescription soumise à discussion...*), ce qui traduit la précession chronologique de l'émotion sur la raison, dans l'échange (Damasio, 2004) ;
- > pour aider, prendre les gens là où ils sont et prendre en compte leurs atouts, plus que leurs limites, leurs besoins, leurs désirs et leurs rêves ;
- > vérifier la compréhension, la capacité d'introspection du résident, en respectant la lenteur et la « présence » dans l'écoute : « leur temps n'est pas le nôtre » ;
- > promouvoir la réduction des médicaments psychotropes, des investigations éprouvantes.

**La resocialisation** : pour cela respecter l'individu, mais aussi le groupe en favorisant la cohérence de l'équipe transdisciplinaire :

- > maîtriser son émotion et développer l'empathie ; apprendre l'attitude non-violente face à la violence (le calme face à l'agressivité) ;
- > impliquer la famille en ménageant une pièce réservée, et en y organisant des réunions régulières, et concernant la commission de la vie sociale, éviter qu'elle ne parle à la place du résident ;

<sup>30</sup> Antonio R. DAMASIO. L'erreur de Descartes : la raison des émotions. Paris, Odile Jacob éd. 1995

<sup>31</sup> Antonio R. DAMASIO. Spinoza avait raison : joie et tristesse, le cerveau des émotions. Paris, Odile Jacob 2003

- > rechercher l'augmentation du taux des sorties (« je ne veux pas rester ici », disent la plupart des résidents), donc ouvrir les établissements vers l'extérieur (« le grand large ») et préparer la sortie « par le haut » de ceux qui le peuvent : accueil de jour, ESAT, domicile personnel ;
- > tendre vers la diminution du nombre d'hospitalisations en psychiatrie.

L'éthique repose aussi sur l'acquisition, pour le professionnel, de **l'esprit de médiation**, avec le résident porteur de sa vulnérabilité, mais aussi avec ceux qui l'accompagnent : famille, professionnels, responsables de l'institution, groupe à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution, notamment en cas de crise. Lorsqu'un conflit naît ou, seulement, couve, entre une personne vulnérable, sa famille et l'institution, le recours à la médiation proprement dite est une solution non-violente par rapport aux violences de la plainte et du procès.

**La qualité de vie** : impliquer résidents et professionnels dans la recherche de l'esthétique, des lieux, des réalisations, grâce à la création artistiques et à la découverte du pays. Dans l'évaluation de la qualité de vie du résident et de sa famille, le questionnaire QOLIBRI (Truelle et al, Brain Injury, 2010), validé et spécifique des cérébro-lésés, est un outil utilisé systématiquement au sein des 5 établissements pour cérébro-lésés.

A titre d'exemple particulièrement illustratif, trois situations se présentent fréquemment en EHPAD : les violences physiques, les atteintes au consentement et les abus de situation. Les risques qu'il faut alors absolument éviter de la part des professionnels sont notamment : la privation et la substitution, illégitime (« penser à la place de »).

Enfin :

- Le compagnonnage avec des professionnels est souvent réclamé par **les aidants**, la famille notamment. Il faut souligner à ce propos les événements suivants. Dès 2006, la Conférence de la famille demandait de concevoir le rôle des aidants « comme un véritable service public ». En juillet 2010, une note du Centre d'analyse stratégique a parfaitement identifié les enjeux majeurs des aidants. En avril 2012 enfin, un rapport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) révélait que l'aide aux aidants « ne s'est pas développée de façon homogène et reste à ce jour insuffisante et peu structurée » (Source : « Le Monde » 29 / 10/2013).
- Dans l'ensemble, il est recommandé de mettre en œuvre un modèle de type REXAO (Retour d'Expérience et Apprentissage Organisationnel) dans le cadre d'un **réseau entre le siège et les établissements**.

#### 4. L'extérieur de l'institution

Information de la population et participation au Débat Public.

Établissement de liens puis de collaborations avec :

- > les Universités,
- > les organismes de Recherche,
- > les Ministères de tutelle.

*« L'éthique du « care » peut informer la politique, en développant une approche des relations humaines qui modifie nos jugements de valeur relatifs à certaines tâches et contribue ainsi à répartir autrement les rôles sociaux. Elle peut même inciter à changer les priorités en politique et la manière dont on fait de la politique comme le souligne Joan TRONTO, qui insiste sur le lien entre cette approche de la justice et la nécessité d'introduire plus de démocratie dans les débats en ayant plus de considération pour les différents interlocuteurs »<sup>15</sup> (p.29).*

#### 5. Évaluation

Il est essentiel qu'au terme de la démarche éthique concernant la vulnérabilité, telle qu'elle est présentée ci-dessus, une évaluation soit menée pour en apprécier l'efficacité. Pour cela les méthodes proposées doivent être adaptées au contexte d'Adef Résidences en général, et à chaque établissement en particulier, à chacun des trois niveaux : les résidents et leur famille, les professionnels et les aidants, les institutionnels. Dans tous les cas, il est essentiel pour Adef Résidences de conserver son identité.

Cependant, **les critères d'évaluation** pourraient paraître réducteurs, s'ils sont annoncés comme « spécifiques » de chacun des niveaux, sous peine notamment de repli corporatiste. En fait ils sont liés.

**Le terme évaluation est ici entendu au sens de « caractériser une situation de nature complexe et donc, à priori, difficilement mesurable ».**

**Concernant les résidents**, il semble important de se questionner sur les points suivants :

- > Comment se déroule l'arrivée en institution ? Le sentiment d'intégration est-il facilité dans le nouveau groupe social ? Sur un plan global, l'institutionnalisation est-elle plutôt vécue comme une rupture ou s'inscrivant dans une continuité du parcours de vie ?
- > Quelle place occupe l'organisation ? est-elle facilitatrice d'une individualisation (malgré la collectivité) ou est-elle source de déshumanisation (généralisation excessive) ?

- > Comment est perçu (par les résidents et leurs proches) le respect de la dignité de la personne, y compris dans l'expression verbale à son égard ?
- > L'équilibre entre vie en collectivité et respect de la singularité (vie privée) est-il garanti ? > conservation de la personnalité, de l'autonomie à l'intérieur du groupe ;
- > Le soin est-il à sa juste place (notion de lieu de vie) ? quelle place le résident occupe-t-il dans les soins qui lui sont administrés ? > bonne acceptation des soins, bonne compréhension de leur finalité ;
- > Le sentiment d'utilité (sociale) est-il pris en compte et préservé ? > respect et préservation des capacités créatives, professionnelles, artistiques, scientifiques, ou autres / facilitation des applications éventuelles de cette créativité dans l'intérêt général, y compris, le cas échéant, à l'extérieur de l'établissement ;

#### Concernant les professionnels et les aidants :

- > L'arrivée en institution : la création du lien avec les personnes nouvellement accueillies et leur famille est-elle facilitée ? existe-t-il une progression dans la mise en place d'un climat de confiance avec les résidents, qui se consolide et s'enrichit avec le temps ?
- > La communication : la communication entre professionnels, entre aidants, entre professionnels et aidants est-elle de qualité ? Existe-t-il des outils visant à une meilleure capacité d'écoute et d'échange ?
- > Place du soin : observe-t-on une diminution des besoins médicamenteux, donc des prescriptions ?
- > Accompagnement de fin de vie / place de la mort : est-il possible d'accompagner, de manière adaptée (respect des choix) les personnes en fin de vie ?

#### Concernant l'institution :

- > Existe-t-il un accroissement du taux de sorties, notamment pour les établissements accueillant des personnes handicapées ?
- > Observe-t-on une diminution des hospitalisations ?
- > En cas de difficultés avec les familles, existe-t-il une possibilité de médiation ? sont-elles de qualité ?
- > Sur un plan général, existe-t-il une satisfaction globale de toutes les parties prenantes ?

## 8/ En ouverture

### Les logements adaptés : une alternative à l'entrée précoce en EHPAD

Face aux évolutions sociétales, il est un enjeu majeur auquel l'association Adef Résidences s'est donné pour tâche de répondre : l'alternative à l'entrée précoce en EHPAD. L'objectif est de continuer à accompagner la dépendance, tout en veillant à offrir des services toujours plus adaptés aux besoins de la population âgée en perte, mais par là-même aussi en quête, d'autonomie.

En effet, avec l'avancée en âge, la relation à l'habitat auquel la personne est habituée devient de plus en plus étroite, en particulier pour les personnes dont le degré de dépendance ne relève pas inéluctablement, ou pas encore, d'une prise en charge en EHPAD.

L'alternative proposée est constituée par des habitats dits « intermédiaires » qui connaissent actuellement un développement exponentiel.

**Avancer en âge en harmonie avec son environnement domestique et son entourage : des préoccupations en lien direct avec le bien-vieillir des français.**

Avec l'augmentation de l'espérance de vie et de santé en France, les personnes âgées de plus de 60 ans représenteront, à l'horizon 2035, 21 millions d'individus contre environ 12 millions en 2013. Cette évolution démographique nécessite d'importantes mesures d'adaptation. Dans ce contexte, l'association Adef Résidences a imaginé un concept novateur destiné à offrir aux personnes âgées en perte d'autonomie une forme d'habitat qui, dans un premier temps, proposera un maintien à domicile adapté, sécurisé et confortable.

Jusqu'à présent, notre société n'offrait aux personnes âgées en perte d'autonomie qu'une possibilité limitée à l'entrée en EHPAD. En effet, la seule autre possibilité existante était l'entrée en foyers logements. Or ce type de logements ne prenait pas en compte une dimension essentielle, celle de l'adaptation à la dépendance selon la forme prise par celle-ci.

C'est pourquoi, il était essentiel que ces « logements adaptés », pensés par Adef Résidences, représentent, en termes d'habitat, une véritable transition avant l'entrée en institution. Ce changement devrait se faire en douceur, afin de limiter à terme le choc et la perte de repères qui pourraient être occasionnés par une entrée brutale dans l'institution en question. Dans la plupart des cas, cette « institutionnalisation » de la personne âgée tend à la rendre, dès son entrée, plus vulnérable. Dans l'objectif poursuivi, l'intégration au sein d'une résidence de logements adaptés devrait permettre à la personne d'être pleinement co-actrice de son propre changement de vie. La personne âgée aura ainsi la liberté de participer à la conception de son nouvel habitat avec un voisinage convenable, facilitant par là-même l'adaptation à sa nouvelle situation. L'entrée au sein d'une telle résidence devra résulter d'un choix volontaire, délibéré et non subi.

### Des habitations innovantes et accessibles à toute personne âgée requérante

Ces nouvelles résidences garantiront à la personne âgée en perte d'autonomie, un maintien de sa vie sociale, tout en préservant son intimité, ses droits et sa liberté. A la différence du fonctionnement d'un EHPAD, le résident possédera un logement autonome, privé, en n'étant pas assujéti au règlement général du fonctionnement de toute institution (notamment pour ce qui concerne les horaires des repas, les temps d'activités et de loisirs, les visites).

Adef Résidences a ainsi pour objectif de prendre en compte la personne dans sa globalité, pour l'accompagner au mieux dans sa dépendance. L'offre alliera le soutien à domicile, la sécurité, les technologies de l'autonomie et l'accessibilité tarifaire. Le but final est de créer un cadre de vie en accord avec les besoins et les désirs de la personne résidente. Il s'agira de préserver son autonomie tout en lui proposant un logement entièrement adapté à sa perte croissante d'autonomie, qu'elle soit physique et/ou cognitive.

La création de résidences avec logements adaptés est dans le droit fil des missions et objectifs que s'est fixé l'association Adef Résidences. À travers son projet social, l'association doit être en capacité de proposer aux personnes âgées un véritable parcours de vie qui, à tout instant, apportera des réponses adaptées à leurs besoins.

## Conclusion

Rappelons que :

*« S'agissant des personnes en situation de handicap, des progrès substantiels restent à faire pour passer de la sollicitude et de la protection à l'intégration et à la citoyenneté, ce qui suppose que nous nous intéressions à ce que ces individus peuvent apporter à la société »<sup>15</sup>.*

L'objectif premier est que la vulnérabilité soit envisagée, individualisée, ici, grâce à la réflexion éthique, et pas uniquement sous l'angle du dépistage médical de ses manifestations psychiques ou somatiques. Il s'agit d'une démarche par anticipation, sachant le risque de vulnérabilité inhérent à chacun des niveaux considérés. Concernant les résidents, il faut privilégier l'utilité de la démarche pour leur intérêt premier, et écarter toute velléité d'utilitarisme.

*« Le sujet de l'éthique de la vulnérabilité est le sujet d'une démocratie impliquant la reconfiguration de l'autonomie et la reconnaissance de sa dimension politique »<sup>15</sup>.*

Il appartient maintenant aux institutions de l'association Adef Résidences et aux professionnels de faire vivre ces questionnements et cette réflexion.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES CITÉES

### Articles de périodiques papier

- BADEY-RODRIGUEZ C., « L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale », *Gérontologie et société* 1/ 2005 (n° 112), p. 105-114
- BEAUVAIS M., « Vers une éthique de l'accompagnement » Institut Universitaire Professionnalisé. 2003. <http://www.inrp.fr/biennale/7biennale/Contrib/longue/7088pdf>
- BLOT S., BOURRON V. et MARTEAUX N. « Le secret en institution médico-sociale : reflet de la place donnée au résident ». *La Revue de Gériatrie*, décembre 2010, Tome 35, n°10, pp. 733-736.
- BORELLE C., « Penser la vulnérabilité entre les cas et les catégories ». Journée Jeune Recherche « Regards croisés sur la vulnérabilité », 2009, Grenoble : France.
- CHAMPVERT T., MARTIN B. et TOURET J. « Entretien avec Edgar Morin ». *Gestions Hospitalières*, 1993, n°330, p 642.
- DARNAUD T., « Le ludion institutionnel - L'institution, un système ouvert bien fermé ! », *Les Cahiers de l'Actif - N°308/309*
- FILLOUX J., « Relation éducative et autonomie du sujet ». *Revue belge de psychologie et de pédagogie*, 1991, n°6, pp 19-23. ISSN 0035-0826.
- LHUILIER D. et ROCHE P. « Introduction », *Nouvelle revue de psychosociologie* 1/2009 (n° 7) , p. 7-18
- PIERRON J.-P., « Sous le sceau du secret ». *Études*, 2004/5, tome 400, pp 625-635.
- RIBES G. et al., « Le couple vieillissant et l'intimité ». *Gérontologie et société*, 3/2007, n°122, pp. 41-62.
- RICHARD J., « Résilience et vulnérabilité. De l'ajustement des concepts en psychogérontologie ». *Gérontologie et société*, 2004 / 2 n°109, p. 109-125.

### Ouvrages

- AEBISCHER V. et OBERLE D. (2000), *Le groupe en psychologie sociale*. Paris. Dunod.
- AYMARD S. *Fragilité et vulnérabilité : quel concept pertinent pour parler des personnes âgées en situation de dépendance ?* Institut Universitaire Professionnalisé. 2003. <http://www.inrp.fr/biennale/7biennale/Contrib/longue/7088pdf>
- DAMASIO AR. *L'erreur de Descartes : la raison des émotions*. Paris, Odile Jacob éd. 1995
- DAMASIO AR. *Spinoza avait raison : joie et tristesse, le cerveau des émotions*. Paris, Odile Jacob 2003

- FUSTIER P. « Le travail d'équipe en institution », Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique. Paris, Dunod éd., 2004
- GOFFMAN E. Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus. Paris, Les Éditions de Minuit, 1979
- HIRSCH M. La lettre perdue. Paris, Stock éd. 2012
- IMBERT F. La question de l'éthique dans le champ éducatif. Paris, Champ social éd. 2000
- LARGER V. (2010), La toilette du vieillard en institution, in Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Paris. Dunod.
- MAISONDIEU J. La fabrique des exclus. Paris, Bayard éd. 1999
- MORIN E. Les idées. Paris, Seuil éd. 1991
- NUSS Marcel. (2011), La présence à l'autre. Paris. Dunod.
- PELLUCHON C. (2011), Éléments pour une éthique de la vulnérabilité. Les hommes, les animaux, la nature. Paris. Cerf.
- Le Petit Larousse, 2003.
- ROSENCZVEIG JP, VERDIER P. Le secret professionnel en travail social et médico-social après les lois de 2007 sur le « secret partagé ». Paris : Dunod : Jeunesse et Droit, 4<sup>ème</sup> éd. 2008
- TRONTO J. (2009), Un monde vulnérable. Paris. Ed. La Découverte. 2009.

### Loi, Code, Rapport

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002. Journal Officiel du 3 janvier 2002.
- Code de l'Action Sociale et des Familles. Article L. 116-1. Journal Officiel du 3 janvier 2002.
- AQUINO J.P., GOHET P., MOUNIER C., Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ». Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société.



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

# 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 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.



Comité d'Ethique Adef Résidences

19/21 rue Baudin  
94207 Ivry-sur-Seine cedex  
Tél. : 01 46 70 16 02  
Fax : 01 46 70 16 03  
ref.bt@adefresidences.com  
www.adef-residences.com

ISBN 978-2-9554406-0-5



9 782955 440605