

Comité d’Ethique des Genêts d’Or

Avis N°12

Avis rendu le 30 décembre 2023 :

Les critères de priorisation des admissions en UPHV/LGO (Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes) reposent-ils sur des principes éthiques ?

Est-il possible de prendre en compte l’autodétermination (et juste de la travailler) dans la réalité associative et institutionnelle imposant des critères de priorisation ?

Présentation du problème éthique soumis pour avis au Comité d’Ethique

Objet de la saisine.

Cette saisine a fait l’objet de différents questionnements, c’est pourquoi elle a été traitée en deux temps. Tout d’abord, dans un premier échange nous avons abordé la commission d’admission et les critères pour intégrer une UPHV. Ensuite, à travers différentes situations exposées dans la saisine et donc au travers des conditions d’admissions en UPHV et des critères de priorisation pour y entrer, l’autodétermination de la personne accompagnée a été évoquée.

Exposé des situations

Peut-on refuser une place en établissement, à une personne vulnérable en situation d’urgence (sans logement), suite à un changement d’association en raison d’un choix de critères de priorités ?

Les critères de priorisation des admissions en UPHV LGO sont :

1-les usagers des établissements LGO en situation d’urgence (inadaptation de place en raison de la santé, de troubles psycho-comportementaux)

2-les autres usagers LGO (âge avancé – arrêt travail et maintien en foyer empêchant un nouveau travailleur de bénéficier d'un hébergement).

3-les personnes accompagnées par des services ayant signé une convention avec l'établissements (par ex, les Papillons Blancs)

4-les autres personnes de la liste d'attente par ordre chronologique d'ancienneté. Les personnes qui ont été accompagnées par LGO dans le passé ne sont pas prioritaires pour une admission.

- ✓ Un homme de 60 ans, ayant travaillé dans un ESAT LGO de 1982 à 2022 (40 ans), prend sa retraite en avril 2022. Pendant une année avec ses accompagnants il travaille autour de ce changement de vie, réalise des stages et opte pour un accueil familial (service de Don Bosco, LGO n'a pas ce type d'agrément). Dans le projet autour de l'autodétermination, le droit à l'erreur est prôné. Après 6 mois de vie en accueil familial, la famille décide d'arrêter pour des raisons personnelles. Un préavis de 2 mois contractuel est appliqué. Monsieur est sans hébergement fixe à compter de janvier 2023. (Nous ne savons pas quel est le souhait de monsieur, trouver un logement étant la seule priorité pour son tuteur à ce jour). Son tuteur fait différentes demandes et inscrit Monsieur en accueil temporaire afin de lui garantir un toit. Ce monsieur n'est plus accompagné par l'association LGO, Don Bosco n'est pas partenaire, aussi il arrive en dernière position sur la liste de priorisation des places UPHV. Plusieurs personnes actuellement hébergées par LGO (critère 2) sont prioritaires. Il n'a aucune chance de se voir attribuer un hébergement dans l'association qui l'a accompagné 40 ans et où il a des collègues, car à un moment de bouleversement dans sa vie, la retraite, il s'est trompé sur son orientation. »

Autres situations nous montrant toute la complexité de ces « critères de priorité » pour l'attribution des places libérées par LGO :

- ✓ Une dame vit depuis 4 ans en accueil familial (par autodétermination), cette dernière veut revenir vivre dans un collectif. Elle aussi a travaillé 40 ans dans un service des ESAT LGO, elle serait contente de retrouver d'anciens collègues.
- ✓ Un monsieur travaille son projet de retraite après 40 ans d'ESAT au Papillon Blanc, il réalise différents stages et il choisit un UPHV avec vue sur le port de commerce et la voie ferrée. Il est passionné par les transports. Les stages se passent très bien. Lorsqu'une place se libère dans cette structure, monsieur se voit refuser la place car il n'est pas prioritaire sur la liste. Une personne n'ayant pas spécialement un projet défini dans ce lieu lui passera devant car il est en inadéquation de place en foyer d'hébergement LGO.

Pour résumer :

Peut-on faire primer des critères d'admission, permettant de filtrer les situations trop nombreuses pour y répondre face à une personne vulnérable sans logement ?

Comment ou en quoi avons-nous le droit de définir des critères de priorité face à des urgences vitales ou au droit au logement ?

L'autodétermination comme concept c'est notamment la possibilité pour la personne d'expérimenter, de se tromper et d'apprendre. L'autodétermination n'est-elle pas un frein à la sécurité ? ou La sécurité d'une personne vulnérable ne limite-t-elle pas l'autodétermination ?

Dilemme éthique présent dans la situation

L'autodétermination est au cœur du projet associatif et se doit d'être favorisée auprès des personnes accompagnées. Cependant, dans certaines situations, n'est-elle pas un leurre, une injonction sociale et politique, devant laquelle se heurtent les personnes accompagnées et les équipes ? L'exemple de la saisine et des admissions en UPHV où cette autodétermination prônée est mise à mal par manque de places dans les lieux souhaités par les personnes accompagnées, en est une illustration. En effet, au travers des situations exposées ci-dessus, le travail réalisé par les équipes et permettant à la personne de s'autodéterminer est annihilé, et de fait l'autodétermination ébranlée.

Aspect législatif

- Dans la loi il n'y a pas de critères pour l'admission. « La prise en charge par un établissement ou un service médico-social pour un enfant ou un adulte handicapé se fait sur décision de la CDAPH. La CDAPH prononce une décision d'orientation pour un type d'établissement ou de service (Institut Médico-Educatif, foyer occupationnel, etc.). Une notification d'orientation est le courrier officiel de la MDPH informant l'utilisateur de la décision le concernant. La personne handicapée ou un de ses proches, munie de la décision de la CDAPH, peut s'adresser à l'établissement de son choix et correspondant à l'orientation décidée. Cette décision est valable sur l'ensemble du territoire français pour une période dont la durée exacte est précisée sur la notification de la décision de la CDAPH. »¹
- Nouveaux droits des travailleurs ESAT : Le 13 décembre 2022 est sorti un décret sur la transformation des ESAT. Le nouveau décret améliore le statut des travailleurs ESAT, avec des droits nouveaux qui se rapprochent de ceux des salariés. Le 7^{ème} point du décret est le droit au retour : si cela ne fonctionne pas pour moi, dans le milieu ordinaire, je peux revenir dans mon ESAT.
- Loi N° 2002-2 : charte des droits et libertés de la personne accueillie

¹ <https://metiers.action-sociale.org/pratiques/orientation-mdph>

Avis du Comité d’Ethique

Le Comité d’Ethique émet l’avis suivant :

Tout d’abord, nous précisons que bien que les questionnements étaient centrés sur les admissions en UPHV, les réflexions menées au cours des séances ont été en lien également avec les admissions dans les autres établissements : FAM, MAS, IME, ESAT.

Entre les critères de priorisation des admissions en UPHV et le respect de l’autodétermination, comment accompagner au mieux les personnes dans leur projet ? Comment respecter le droit à l’autodétermination face au principe de réalité ?

I/ ETHIQUE ET CRITERES DE PRIORISATION

- La commission d’admission et les critères de priorisation avec la notion d’urgence

Citons un représentant des personnes accompagnées : « Prioriser est une décision très complexe. Le mot prioritaire est dérangent car tout devrait être prioritaire, il ne devrait pas y avoir de laissés pour compte ».

La commission d’admission gère des places dans le secteur adulte : ESAT, foyer de vie, MAS, UPHV, places en atelier ou places en foyer. A cette commission siègent plusieurs personnes : un directeur d’établissement et de la commission, une personne chargée de mission, un membre du conseil général, le médecin du conseil départemental, un membre de la MDPH, un psychologue et des personnes des établissements en fonction des thématiques. Cette commission se réunit plusieurs fois par an. Elle reçoit toutes les demandes et en fonction des places disponibles et des orientations, elles orientent les personnes et vérifient si les dossiers sont en adéquation. C’est une importante instance d’orientation et de régulation avec une liste d’attente qui fluctue beaucoup. L’idée est que l’autodétermination soit centrale mais le contexte de pénurie actuel complique les admissions. Les demandes sont conséquentes et les places sont moindres. Se questionner sur le fait que les critères de priorisations reposent ou pas sur des principes éthiques perd de son sens puisque les places d’hébergement sont infimes.

Cependant, malgré le contexte de manque de places, la commission d’admission a des critères qui semblent méconnus des établissements LGO. Cette méconnaissance peut entraîner une défiance. De plus, les membres de la commission d’admission n’ont pas forcément la connaissance des établissements ni de la personne et de ses besoins spécifiques. Chaque établissement est différent avec une ambiance particulière et une singularité. Une inadéquation de places peut se générer en raison de la méconnaissance de l’essence même de la structure. S’ajoutent à ces critères de priorisation les critères de chaque établissement qui sont des critères d’ordre humain. En effet, si l’établissement faute de moyens humains n’est pas en capacité d’accueillir la personne, son admission sera refusée.

De même, les troubles du comportement deviennent dans certains établissements des critères d'admission.

Enfin, n'oublions pas le critère de consentement de la personne. En effet, même si elle remplit tous les critères pour entrer dans un établissement, son consentement reste essentiel.

Parmi les critères, celui de l'urgence arrive en première position. Toutes les situations ont une forme d'urgence quelque part. Comment définir l'urgence face à des situations complexes ?

De plus, l'urgence de quelqu'un ne va pas correspondre à l'urgence de l'autre. Ethiquement cela pose problème. On ne peut pas se substituer aux services de droits communs dont c'est le rôle de traiter les urgences.

Le problème est sociétal et financier. Cela engendre un autre questionnement éthique : comment peut-on justifier que les critères financiers priment sur les critères d'hébergement ?

- L'Unité pour personnes handicapées vieillissantes

Les UPHV correspondent au profil ouvrier d'ESAT retraité qui a besoin d'un collectif, d'un soutien mais qui est relativement autonome, dynamique et capable de dire ce dont il a envie. Ces personnes sont confrontées à la réalité des places disponibles : famille d'accueil, UPHV, EHPAD Classique, accueil de jour, SAVS retraités, habitat regroupé (autonomie importante). L'UPHV est l'équivalent d'un foyer de vie.

A la lecture de la première situation, le monsieur de 60 ans est en situation d'urgence. Il a fait le choix d'aller en accueil familial. Au bout de 6 mois, pour des raisons personnelles, ce monsieur revient sur son choix. On peut considérer qu'il ne s'est pas trompé mais qu'il a expérimenté autre chose. Cependant, il ne répond plus aux critères. Par rapport aux nombres d'années passées à LGO, c'est choquant qu'il ne puisse être repris. Cela va à l'encontre de l'autodétermination, qui repose sur la capacité de la personne à valoriser ses choix.

Un retour auprès de la Commission d'admission a-t-il été fait ? Pourquoi n'a-t-elle pas priorisé ce monsieur ? Est-ce parce qu'elle s'en tient aux critères qui ont été définis par principe de justice ? Ce principe correspond aux règles communes et unanimement pensées mais qu'en est-il du principe d'équité qui tiendrait compte de la réalité institutionnelle et singulière de chaque résident ?

- Places dans les établissements : parole des familles.

Les familles entendent depuis très longtemps le même discours, à savoir qu'il n'y a pas de places pour leurs enfants. Aussi, elles ont souvent ressenti une forte pression pour mettre en internat leurs enfants dès qu'une place se libérait, même si cela ne correspondait pas à leur souhait. Dans ces cas-là, peut-être ont-elles pris des places qui pouvaient être réservées aux urgences ?

Alors que l'autodétermination doit être favorisée pour les personnes accompagnées, nous constatons à travers ces situations que les choix peuvent être « bouleversés » faute de places, faute de moyens, parce que c'est la vie, parce que ces choix se heurtent au principe de réalité.

- Parole des représentants des personnes accompagnées :

« Pourquoi on fait des stages si on se voit refuser une place ? Moi, mon projet c'est soit d'aller à Plabennec ou à Ploudalmezeau. Si quelqu'un passe devant moi alors que j'ai travaillé pendant 4 ou 5 ans sur ce projet, j'aurais un profond malaise. Parce que je me demanderais pourquoi j'ai fait un stage à Ploudalmezeau et Plabennec si je ne peux pas y aller ? »

Une ouvrière en ESAT sur Morlaix a demandé à venir sur Plabennec à l'ESAT. Cela a été accepté sauf qu'elle n'a pas de logement. Son projet d'autodétermination ne peut pas aboutir parce qu'il y a un manque de place en hébergement. Elle reste donc à Morlaix alors que cela n'est pas son projet.

II/ L'AUTODETERMINATION

L'autodétermination fait partie des engagements du projet associatif : « favoriser l'autodétermination des personnes accompagnées ». Avoir le pouvoir de décider pour soi-même est un apprentissage qui se développe et est un droit qui s'exerce tout au long de la vie ».

Cependant, comme le souligne un représentant des personnes accompagnées : « l'autodétermination c'est un travail laborieux qui peut être possible s'il y a une prise de conscience de soi, il faut bien se connaître pour faire ses propres choix ». « En effet, l'autodétermination ne doit pas se réduire aux besoins de la personne, mais doit tenir compte de ses désirs qui se construisent dans la connaissance de soi, dans la demande, dans l'intersubjectivité, dans l'altérité. C'est à nous en tant que professionnel(le)s de nous intéresser à la manière dont l'autre va pouvoir incarner cette capacité à exister en tant que tel, tel que lui le souhaite ».²

- Comment respecter le droit à l'autodétermination ?

Chaque demande est entendue, chaque projet évolue. Ensuite, cela fait son chemin avec la probabilité de rencontrer des échecs. Il faut donc faire la démarche de travailler sur un « plan B ».

Cependant, favoriser l'autodétermination, n'est-ce pas ramener les personnes au contexte réel ? Pourquoi l'ensemble des professionnels et les personnes accompagnées ne travaillent-

² Claire Merlaud, docteur en philosophie Mention éthique du soin

ils pas ensemble pour trouver un projet qui corresponde ? Souvent, il manque de la communication, des connections. Cela peut arriver que tout se connecte bien mais il faut de la volonté et de la détermination y compris de la part des familles.

- Transparence avec la personne accompagnée

Comment travaille-t-on un projet avec une personne accompagnée sachant qu'il n'y aura pas de places dans l'établissement souhaité ? Pour entrer dans un établissement un stage est proposé. Cependant, bien que la personne ait tous les critères, il se peut qu'elle ne puisse s'installer dans cet établissement. Cela peut paraître difficile et parfois violent de faire un stage dans un endroit où peut-être finalement, on ne pourra jamais aller. Cependant ce stage représente une nécessité. En étant transparent sur les critères et le nombre de places, l'accompagnement serait facilité pour les équipes. Citons un représentant des personnes accompagnées : « on essaye et si ça ne marche pas on arrête. Il ne faut pas faire croire à la personne qu'elle peut faire quelque chose alors qu'elle ne peut pas ou le contraire ».

- Autodétermination et vulnérabilité

Citons un représentant des personnes accompagnées : « la capacité à diriger sa vie, faire des choix et assumer sa responsabilité est-elle à la portée de toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle » ? En effet, les personnes accompagnées ne sont pas toujours en capacité de comprendre et réaliser qu'elles ne pourront mener à terme un projet, qu'elles ne sont pas en capacité de faire des choix. Cela peut engendrer des frustrations et des réactions d'auto-agressivité. Cela laisse donc de côté un certain nombre de personnes accompagnées par l'association. Dans ce cas, ce n'est pas la personne qui va s'autodéterminer, les professionnels vont probablement influencer son choix et cela vient questionner la qualité de la confiance et de la relation. Dans la vulnérabilité et la dépendance, plutôt que de s'autodéterminer il faudra davantage être « déterminé » afin de trouver les bonnes personnes, aux bons moments. Dans certains cas, c'est davantage une détermination conjointe qu'une autodétermination, c'est faire ensemble. En effet, « la parole est quelque chose d'important et le groupe va aider à l'expression et à la prise de parole ».

III- PROPOSITION D'AXES D'AMELIORATION DE LA COMMISSION D'ADMISSION

Nous avons informé la Commission d'admission de la saisine et avons eu des échanges constructifs. Bien qu'elle ait proposé sa participation à la séance plénière, le Comité d'Ethique pour préserver son indépendance dans la réflexion, n'a pas souhaité répondre positivement. Aussi, la Commission a proposé des alternatives qui ont pu nourrir les réflexions du Comité d'Ethique. Ces propositions, ci-après, ont été lues lors de la séance.

- creuser davantage ce qu'il y a derrière chaque demande, et également l'image que le demandeur a de l'établissement souhaité (idéalisé ?)
- être transparent sur les réalités, les contraintes des admissions liées au manque de place
- indiquer aux personnes qu'on a entendu leur demande, mais que cet idéal ne pouvant être atteint, nous proposons, dans l'attente, une autre admission
- par ailleurs, valoriser cet autre établissement, non désiré au départ, en ne le présentant pas comme « solution par défaut »
- tenter de répondre à une partie du projet, des envies et des besoins de la personne, par un projet alternatif
- maintenir la personne en liste d'attente sur l'établissement initialement demandé
- comment travailler une mobilité ultérieure, en questionnant régulièrement lors du PIA ? garder la notion de parcours continuellement
- questionner la non priorisation actuelle des personnes en inadéquation non urgente dans nos critères d'admissions
- quid des demandes des familles qui ne sont pas en accord avec celles des personnes ? comment les accompagner dans l'acceptation du choix de la personne ?
- idem si les professionnels pensent que le choix de la personne ne correspond pas à ses besoins ? tenter quand même et voir si cela convient ?

Conclusion :

L'autodétermination est abordée ici sous le prisme de l'admission en UPHV. Il existe bien d'autres situations de vie où l'autodétermination est prônée, travaillée avec les équipes d'un côté et « empêchée » de l'autre. La saisine avec ses situations est révélatrice de ce paradoxe.

Le principe de réalité a été, de nombreuses fois, évoqué lors des échanges. En effet, l'autodétermination représente une sorte d'injonction sociale, encouragée par les pouvoirs publics et politiques. Ces situations en lien avec les admissions en UPHV nous prouvent finalement qu'il n'est pas toujours possible pour les personnes accompagnées de s'autodéterminer et d'aller au bout de leur choix faute de moyens, faute de places dans les hébergements convoités. Le concept d'autodétermination est un concept universel qui vaut pour tous et nous sommes tous confrontés au principe de réalité qu'est la vie.

« Notre responsabilité, en tant que professionnel (le) n'est-elle pas de se saisir autrement de ce concept d'autodétermination et d'y voir une invitation à créer de l'altérité ? Malgré ces écueils, l'autodétermination est une perspective et vient nous interroger sur des principes éthiques tels que la liberté qui est souvent définie comme une liberté d'action ou d'agir au détriment d'une liberté de conscience ou d'une liberté en termes de capacité à habiter son existence, à pouvoir s'estimer dans son existence. Elle vient également nous interroger sur des questions autour de la dignité, la responsabilité et l'autonomie. »

« Comment pouvons-nous proposer aux personnes accompagnées des situations propices à l'autodétermination au lieu d'aborder l'autodétermination en tant que tel qui semble socialement et politiquement complètement construite » ?

Au-delà de ses limites, l'autodétermination nous permet de réfléchir à un espace d'expression tel qu'on peut le proposer à la personne accompagnée et à travers notre questionnement sont présentes des valeurs humaines. »³

Présence à la séance :

- Claire Merlaud : docteur en philosophie Mention éthique du soin
- Emmanuelle lafrate : représentante des personnes accompagnées.
- Les témoignages de Léo Vignat et de Claude Autret, tous deux représentants des personnes accompagnées ont été recueillis par Marc Brignou et Virginie Laurent.

³ Claire Merlaud, docteur en philosophie Mention éthique du soin

Bibliographie

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/202209/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf

Projet associatif des genêts d'or, engagement N°5.

Nous remercions Vincent BRAULT, documentaliste, pour ses recherches documentaires.

Dates des séances de travail

- Avec le comité restreint : 12 avril et 13 septembre
- En séance plénière : le 11 mai et le mercredi 4 octobre