



Parcours de vie et réponses d'accompagnement

Repères éthiques

**Texte approuvé en séance
le 17 septembre 2018**



Le résumé de l'avis du Collège de Réflexion Ethique

Faut-il parler en termes de solution(s) lorsqu'il s'agit de penser l'amélioration de l'accompagnement ?

Le CRE privilégie le terme de « réponses » qui semble plus approprié pour appréhender la grande diversité des situations des personnes. Le choix du terme « réponses » permet de mieux représenter la pluralité de ce qui peut être mis en œuvre en termes d'adaptabilité, de souplesse, de diversité et de complémentarité des acteurs, de caractère non définitif. Le choix du mot « réponse » nous permet de soutenir une dynamique de parcours, là où le mot « solution » renvoie à une approche plus statique et limitée de « place ». Privilégier l'idée de réponses ouvertes à celle de « solution définitive » doit aussi permettre l'évolution du regard de la personne handicapée sur elle-même.

Comment définir ce qu'est une « bonne réponse » ? Par rapport à qui et par rapport à quel moment ?

Toute réponse apportée pour diminuer le handicap par rapport à l'environnement est tout aussi provisoire que cette situation.

Si les solutions existantes d'accompagnement viennent contraindre l'expression des besoins et limiter les réponses, alors pourquoi s'en satisfaire ? Comment les dépasser, en imaginer de nouvelles ?

Créer des itinéraires, de nouveaux carrefours, implique d'être innovant, de voir des possibles nouveaux et de les rendre possibles. Pour cela, il est nécessaire de solliciter toutes les compétences, y compris extérieures à l'association, au service de la personne accompagnée et de ses proches.

Comment s'assurer que le parcours choisi par la personne elle-même soit aussi celui qui correspond à ses besoins spécifiques ? N'y a-t-il pas une distinction entre réponse aux attentes, aux aspirations, aux rêves et réponse aux besoins ?

Le Collège rappelle ici l'importance de l'écoute de la personne et de ses proches, notamment lorsque le récit de vie est abordé. Le développement des outils pour mesurer les besoins de manière objective ne doit pas éviter de poser la question des envies et de les réinterroger, au risque de bousculer les habitudes.

Est-il réaliste de penser un parcours de vie sans rupture ? Ne peut-on pas penser la rupture autrement qu'en terme d'échec qui nécessiterait « une solution » ? Tout est-il possible pour tous ou bien doit-on accepter l'idée d'une limite, d'une frustration ?

Le Collège préconise de :

- Envisager la limite comme faisant partie du parcours
- Accompagner la confrontation à cette limite et les éventuelles frustrations et déceptions qui en découlent
- Accompagner le temps nécessaire à l'acceptation du changement de trajectoire de vie
- Assurer la continuité de lien et de l'accompagnement notamment lors des changements d'orientations en multipliant les échanges avec les acteurs des autres dispositifs d'accompagnement, la personne elle-même et ses proches.
- Poursuivre la réflexion pour innover



Note aux lecteurs :

la saisine initiale ayant motivé le choix du thème « Parcours et réponses d'accompagnement »

Le Collège de Réflexion Ethique de l'Adapei-Aria été saisi par les proches d'une personne travaillant au sein d'un ESAT, à la suite d'un temps d'observation et d'évaluation visant à déterminer si l'accompagnement proposé à ce travailleur au sein de l'ESAT correspondait bien à ses besoins.

L'équipe avait formulé le constat que malgré les adaptations mises en place, cette personne n'avait plus l'appétence et les capacités pour s'inscrire dans une dynamique de type ESAT.

De son côté, la famille a exprimé, au travers de la fiche de saisine transmise au CRE puis à l'occasion d'un entretien complémentaire, son inquiétude concernant une démarche visant à « observer, noter et juger » le travailleur. Elle s'est interrogée sur l'évolution des missions des ESAT, semblant selon elle évoluer vers une logique de recherche de performance au détriment de l'accompagnement social des personnes en situation de handicap, occasionnant des ruptures de parcours pour des travailleurs étant considérés comme inaptes.



Avis du Collège de Réflexion Ethique

I. LA PROBLEMATIQUE

Le handicap est une notion recouvrant des situations multiples, non modélisables¹. Ainsi le rapport mondial sur le handicap de 2011 présente le handicap comme une notion « complexe, évolutive, multidimensionnelle et controversée ». En 2015, l'OMS souligne que « Le handicap n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires. ».

Par ailleurs, le Code de l'action sociale et des familles (CASF) souligne le caractère multidimensionnel de l'action sociale et médico-sociale, complémentaire des soins :

*Article L 116-1 : L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. **Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes** des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, **et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature.** Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales.*

Le texte lie l'évaluation des besoins et des attentes à la mise à disposition de prestations adaptées. C'est par exemple le principe des notifications MDPH : une situation et des besoins donnent lieu à une solution.

C'est d'ailleurs la difficulté d'application de ce principe dans la réalité qui a donné lieu au rapport Piveteau « Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture » concernant des situations pour lesquelles aucune solution satisfaisante n'est proposée. Il s'agit par exemple des jeunes adultes relevant de l'amendement « Creton » maintenus en IME au-delà de 20 ans, des personnes en situation de handicap psychique qui relèvent à la fois d'un accompagnement sanitaire, social et médico-social, des jeunes autistes (pour lesquels certains parents se tournent vers la Belgique) ou bien encore des personnes handicapées vieillissantes.

¹ Modèle : Ce qui est donné pour servir de référence, de type



Cette approche de l'accompagnement du handicap, résumée dans le titre du rapport, interroge alors.

Faut-il parler en termes de solution(s) lorsqu'il s'agit de penser l'amélioration de l'accompagnement ?

- **L'amélioration de l'accompagnement passerait-elle par la mise en œuvre de solutions ?**
- **Qu'entend-on par parcours de vie et rupture de parcours ?**

C'est sur ces deux points que peut être fondé notre questionnement éthique.

En premier lieu donc, la notion de solution est à interroger : trouver une solution, est-ce une fin en soi ? Le risque n'est-il pas que l'on considère cette solution comme définitive et que l'on évite ensuite de la réinterroger ? En effet, le choix de ce terme signifie qu'elle est la seule et bonne réponse (comme l'est une solution à un problème mathématique). Or, existe-t-il la « bonne solution » dans le panorama actuel des modalités d'accompagnement proposés à une personne ? **Comment définir ce qu'est une « bonne solution » ? Par rapport à qui et par rapport à quel moment ?**

En faisant de nouveau référence au CASF, il est possible de se demander si l'évaluation des besoins et des attentes donnent vraiment lieu au déploiement d'une solution adaptée ou bien si les solutions existantes d'accompagnement des personnes en situation de handicap ne viennent pas au contraire censurer, ou tout au moins contraindre, limiter, l'expression réelle des besoins et des attentes... **Si les solutions existantes d'accompagnement viennent réellement contraindre l'expression des besoins et limiter les réponses, alors pourquoi s'en satisfaire ? Comment les dépasser, en imaginer de nouvelles ?**

Puis, là encore, comment identifier le « bon » accompagnement répondant à chaque besoin, compensant chaque handicap ? **Comment s'assurer que le parcours choisi par la personne elle-même soit aussi celui qui correspond à ses besoins spécifiques ? N'y a-t-il pas là une distinction entre réponse aux attentes, aux désirs, aux aspirations, aux rêves et réponse aux besoins ?** Sur ce dernier point, il faut rappeler qu'accompagner une personne c'est l'accompagner dans son propre parcours : quelle vie projette-t-elle ? De quel modèle s'inspire-t-elle pour construire ses propres aspirations, quand justement aucun modèle ne semble exactement identique aux spécificités propres de son handicap ? Quel parcours ses proches et les professionnels modélisent pour elle ?



Dans un second temps, il est légitime d'interroger la notion de parcours : aborder les ruptures de parcours ne vient-il pas présupposer que ce parcours est prédéterminé (et que ne pas le suivre est donc une rupture) ? Or **est-il réaliste de penser un parcours de vie sans rupture ? Ne peut-on pas penser la rupture autrement qu'en terme d'échec qui nécessiterait « une solution » ? Tous les citoyens disposant des mêmes droits, « tout » est-il possible pour « tous » ou bien doit-on accepter l'idée d'une limite, d'une frustration ?**

Au regard de ces différents questionnements et si l'on se réfère à la diversité des situations évoquées par l'OMS en introduction de notre propos, ne faudrait-il pas commencer alors par évoquer DES parcours plutôt qu'UN parcours ?

II. (R)ETABLIR LA CAPABILITE DE CHACUN

L'approche des capacités vise à ne pas seulement défendre l'égalité des moyens mais aussi l'égalité des possibilités réelles d'effectuer certains actes. Ainsi, le Collège insiste sur l'importance de (re)donner aux personnes accompagnées la même capacité que chacun de disposer de différentes options possibles tout au long de son parcours de vie, de bénéficier de différentes expériences à envisager.

I.1. La possibilité d'exprimer ses souhaits

Il est tout à fait possible de décider par soi-même sans être autonome. Autrement dit, il est possible d'être vulnérable, dépendant d'un aidant (familial ou professionnel) pour réaliser des gestes de la vie quotidienne ou mettre en œuvre ses décisions tout en conservant le droit de prendre ses décisions,

Il ne faut pas envisager la notion de parcours des personnes accompagnées en la pensant « pour elles » mais bien « avec elles ». Cela signifie que ce parcours doit être mené en fonction de leurs choix et non de ce que les aidants considèrent comme étant bons « pour elles ».



Ceci étant précisé, il est malgré tout complexe lorsqu'il s'agit de personnes vulnérables (ou ayant perdu la capacité orale de s'exprimer), d'évaluer la capacité de la personne à décider par elle-même, voire même plus simplement d'apporter son consentement.

Sans sa participation explicite et active, son consentement éclairé, ce sont alors ses proches, ses personnes de confiance qui vont choisir en appui. Interviennent alors les projections que les proches, voire même la société, pourraient avoir pour elle. Par exemple, les parents peuvent légitimement exprimer les perspectives imaginées concernant leur enfant : vie professionnelle, vie autonome, etc...

Le Collège rappelle ici **l'importance de l'écoute de la personne** et de ses proches, notamment lorsque le récit de vie est abordé. La prise en compte des événements passés permet alors d'envisager d'améliorer la cohérence du parcours envisagé au regard des expériences d'ores et déjà vécues.

Différencier les besoins et les attentes

Le développement des outils pour mesurer les besoins de manière objective ne doit pas éviter de poser la question des envies et de les réinterroger, au risque de bousculer les habitudes. Reste à déterminer si les attentes et les souhaits prévalent sur les besoins.

1.2. La possibilité de faire reconnaître sa singularité

La singularité est le fait pour une chose d'être singulière, c'est-à-dire spécifique, particulière, individuelle. Ainsi, chaque personne et chaque situation étant unique, il existe autant de besoins, d'attentes et de projet de parcours que de personnes accompagnées.

Dans une logique de parcours, on ne peut parler de solutions que si on les adapte aux besoins et attentes des personnes. Les solutions proposées ne doivent pas créer une seule route sur laquelle on tenterait d'amener le plus de personnes possibles. Il est au contraire important de développer des croisements, des carrefours pour démultiplier les itinéraires possibles.

Or cette nécessité de souplesse, d'adaptation permanente semble s'opposer à l'inscription de l'action médico-sociale dans un cadre administratif rigide (comme par exemple le système des orientations). Cette organisation est certes nécessaire et a permis d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge des personnes vulnérables mais elle peut aussi s'avérer limitante voire enfermante.

Multiplier les itinéraires, de nouveaux carrefours, implique au contraire d'être innovant, d'inventer des passerelles permettant de passer d'une route à une autre.



III. DEVELOPPER UNE APPROCHE DYNAMIQUE ET RASSURANTE DU PARCOURS

La dynamique de parcours et la sécurité de celui-ci ne sont pas opposées. L'évolution dans un parcours n'est possible que si chacun se sent en confiance : la personne elle-même, ses proches, les professionnels, l'institution. C'est à cette condition (exemple : retour en arrière vers la modalité d'accompagnement précédent) que de nouvelles expérimentations pourront être tentées plus sereinement (stage, opportunité d'autonomie).

Faut-il parler en termes de solution(s) lorsqu'il s'agit de penser l'amélioration de l'accompagnement ?

Le CRE privilégie le terme de « réponses » qui semble plus approprié pour appréhender la grande diversité des situations des personnes.

Le choix du terme « réponses » permet de mieux représenter la pluralité de ce qui peut être mis en œuvre en termes d'adaptabilité, de souplesse, de diversité et de complémentarité des acteurs, de caractère non définitif.

Le choix du mot « réponse » nous permet de soutenir une dynamique de parcours, là où le mot « solution » renvoie à une approche plus statique et limitée de « place ».

Privilégier l'idée de réponses ouvertes à celle de « solution définitive » doit aussi permettre l'évolution du regard de la personne handicapée sur elle-même.

II.1. Eviter la rupture de parcours en agissant sur les composantes de l'environnement

Pour rappel, « le handicap est un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit ». Le handicap doit donc être considéré au regard d'une situation. **Toute réponse apportée pour diminuer le handicap par rapport à l'environnement est ainsi tout aussi provisoire que cette situation.**



Collège de Réflexion Ethique

Un parcours de vie n'est jamais pré-écrit. Une personne en situation de handicap, comme tout à chacun, doit réagir au regard des changements de situation qui peuvent survenir de la part de 4 composantes de son environnement immédiat (parmi d'autres) :

- **La personne elle-même** : les personnes accompagnées voient leurs envies, leurs besoins, leurs compétences, leurs inaptitudes évoluer au fil du temps
- **Les parents et proches** : là encore les attentes, la disponibilité, les projections des parents sur leur enfant (tout au long de sa vie, y compris à l'âge adulte) peuvent changer au fur et à mesure
- **Les professionnels** : les professionnels, même s'ils appliquent les valeurs et principes d'action de l'institution dans laquelle ils travaillent peuvent voir leurs projections, leurs missions et leurs pratiques se transformer
- **L'institution** : la loi, les droits et les devoirs, les règles, les missions et le fonctionnement des institutions sont également en constante mutation.

Rappelons qu'une autre composante de l'environnement de la personne peut être désignée comme étant l'ensemble de la société elle-même. Il est alors possible que la personne, les proches et l'institution pèsent sur la société pour alléger la situation de handicap des personnes.

Si le handicap se définit par rapport à son environnement, agir sur l'une des composantes de cet environnement permet d'agir sur (voire de réduire) la situation de handicap, de rendre peut-être réalisable un souhait qui semblait utopiste et ainsi de réduire les ruptures de parcours.

Le Collège de Réflexion éthique évoque ainsi quelques leviers pour agir sur les interactions entre la personne et son environnement et ainsi faciliter l'adaptation de l'un à l'autre tout au long de son parcours :

- Leviers d'action sur la personne elle-même : la confiance (en soi et en l'Autre), la valorisation, l'information, l'apprentissage, l'expérimentation, l'adhésion...
- Leviers d'action sur les proches : l'information, la reconnaissance, le soutien, la prise en compte de l'importance du besoin d'être rassuré...
- Leviers d'action sur les professionnels : l'information, la formation, la reconnaissance...
- Leviers d'action sur l'institution : la modification des modalités d'organisation, la personnalisation de l'accompagnement, l'innovation...



II.2. Rechercher la souplesse grâce à la valorisation des expériences et du changement

Le Collège de Réflexion Ethique insiste sur la nécessaire sécurisation des personnes, particulièrement lorsqu'on leur propose d'expérimenter de nouveaux itinéraires, en dehors des solutions habituelles proposées en établissement. Il s'agit alors de garantir que des passerelles existent ou peuvent être inventées entre les établissements, les services, les dispositifs, etc...

Les personnes accompagnées et leurs proches doivent en effet être rassurés sur la présence permanente des professionnels et plus largement de l'Association à leurs côtés, notamment lorsqu'ils s'engagent, de manière plus ou moins assurée, sur un nouvel itinéraire. Les tentatives, les essais, le recours à des solutions dites « alternatives » ou « séquentielles » doivent être encouragées pour permettre de tester de nouvelles solutions.

Encourager et sécuriser les personnes sans les contenir dans des solutions figées.

Si une expérience ne s'avère pas concluante, la personne accompagnée doit alors être rassurée sur le fait que cela ne constitue pas un échec et qu'une autre voie est envisageable.

Les membres du Collège de Réflexion Ethique rappellent que chaque choix doit s'accompagner du rappel qu'il est réversible. Cette souplesse doit être valorisée par les accompagnants professionnels en premier lieu, puis par les parents, après avoir été eux-mêmes rassurés à ce sujet.

Bien sûr, le Collège est conscient de l'énergie que doivent déployer les accompagnants, et notamment les professionnels, pour encourager ces expérimentations. Il s'agit de soutenir la personne dans ses tentatives et la motiver lorsqu'elle remet en cause ses capacités et ses compétences. Mais il s'agit parfois d'amener l'ensemble des acteurs à accepter les limites d'un parcours envisagé mais objectivement inaccessible ou inapproprié, à surmonter le déni.

II.3. Rassurer et établir une nécessaire relation de confiance

Comme dans toute situation où l'on replace au premier plan la liberté et la capacité de chacun à agir, il faut alors accepter le risque inhérent : inadaptation de la solution proposée aux souhaits ou besoins de la personne, confrontation à une limite physique, intellectuelle ou organisationnelle... mais en tout état de cause ce risque doit être discuté et mesuré au regard du bénéfice attendu par le changement envisagé. Ces échanges peuvent s'avérer difficile car les inquiétudes (et donc les éléments de sécurisation) ne sont pas les même pour tous.



Collège de Réflexion Ethique

Pour repère, le Collège de réflexion éthique illustre des leviers pour sécuriser les acteurs :

- **La personne elle-même :**
 - Donner confiance en la personne sur ses capacités
 - Partager les informations concernant les solutions possibles
 - Développer les temps d'échange pour améliorer la connaissance mutuelle (de la personne par les personnes qui l'accompagnent et de son dispositif d'accompagnement par la personne)
 - Veiller à la continuité de l'accompagnement (transmission des informations d'un service d'accompagnement à un autre)
 - Instaurer une relation d'engagement de la part de chaque acteur du parcours (la personne, ses proches, les professionnels et l'institution)
 - Valoriser les solutions alternatives
 - Valoriser l'ensemble des rôles sociaux (y compris en dehors de la sphère professionnelle)
- **Pour les proches :**
 - Aider les proches à prendre confiance en la personne accompagnée et en ses capacités
 - Reconnaître la place et le point de vue des proches et veiller à ne pas rompre les liens, dans toutes les étapes de leur cheminement
 - Développer la communication et la pédagogie (en adaptant les éléments de langage) afin d'explicitier et de rendre accessible les différents itinéraires possibles (par exemple : expliciter les acronymes des différentes modalités d'accompagnement proposées)
 - Améliorer la communication sur les missions, l'organisation mais aussi les limites de chaque modalité d'accompagnement
 - Valoriser les solutions alternatives
- **Pour les professionnels :**
 - Reconnaître la place et le point de vue des professionnels
 - Formaliser un cadre d'intervention explicitant les valeurs, les principes et les engagements de l'association
 - Bénéficier de temps d'échanges, d'évaluation et d'analyse des pratiques
 - Améliorer la connaissance des prérequis, des missions et de l'organisation des autres dispositifs existants (au sein et en dehors de l'association)
 - Se doter d'outils d'évaluation et de communication partagés
 - Solliciter l'appui de structures ressources



II.4. Multiplier les itinéraires en mobilisant les ressources extérieures

La multiplication des itinéraires et des passerelles entre un dispositif et un autre est également possible grâce aux partenariats noués avec l'ensemble des acteurs de la sphère sanitaire, sociale, médico-sociale, de l'emploi, du logement et du droit commun (scolarisation, santé).

Il est important de solliciter toutes les compétences et expertises ressources, y compris extérieures à l'association, au service de la personne accompagnée et de ses proches.

Pour cela, les membres du Collège suggèrent de multiplier les rencontres pour apprendre à connaître les autres acteurs, ce qu'ils savent faire, ce qu'ils peuvent apporter et se faire connaître pour les mêmes raisons.

IV. ACCOMPAGNER L'EVENTUELLE CONFRONTATION A LA LIMITE

Malgré toute la créativité déployée et quel que soit le niveau de développement de réponses, de croisements et donc d'itinéraires, le parcours peut se trouver limité.

Le Collège préconise alors de :

- Envisager la limite comme faisant partie du parcours
- Accompagner la confrontation à cette limite et les éventuelles frustrations et déceptions qui en découlent
- Accompagner le temps nécessaire à l'acceptation du changement de trajectoire de vie
- Assurer la continuité de lien et de l'accompagnement notamment lors des changements d'orientations en multipliant les échanges avec les acteurs des autres modalités d'accompagnement, la personne elle-même et ses proches.
- Poursuivre la réflexion pour innover



Collège de Réflexion Ethique

Date des séances de travail

Lundi 13 mars 2017 de 14h30 à 18h30
Lundi 15 mai 2017 de 14h30 à 18h30
Lundi 2 octobre 2017 de 14h30 à 18h30
Lundi 16 avril 2018 de 14h30 à 18h30
Lundi 8 juin 2018 de 14h30 à 18h30

Membres du Collège de Réflexion Ethique ayant participé à l'élaboration de cet avis

AUBINEAU Bernadette, ETS, SESSAD

BESSON Yann, directeur, CH de Pouzauges

COUTANT Nicolas, éducateur spécialisé SESSAD de Luçon

DURAND Philippe-Marie, président de l'Adapei-Aria de Vendée

JOUZEAU Yoann, moniteur d'atelier, ESAT La Mothe Achard

LAFRANCE Patrick, administrateur de l'Adapei-Aria de Vendée

LOSSENT Hélène, administratrice de l'Adapei-Aria de Vendée

MOREAU Yvon, psychologue, CH Rabinaie, Haute Roche, Maphav Saint Michel le Cloucq

NIGUES Louis, administrateur de l'Adapei-Aria de Vendée

PINEAU Marie-Françoise, administratrice de l'Adapei-Aria de Vendée

RAMBAUD Marie-Odile, administratrice de l'Adapei-Aria de Vendée

RAPIN Nathalie, monitrice éducatrice, CH de Fontenay

SOYER Jean, administrateur de l'Adapei-Aria de Vendée

SORIA Patrick, directeur général de l'Adapei-Aria de Vendée

VENDET Thérèse, administratrice de l'Adapei-Aria de Vendée

Intervenant extérieur : **Nadia TAIBI**, philosophe

Animateur : **Katy GIRAUD**



Secrétariat du Collège de Réflexion Ethique de l'Adapei-Aria de Vendée

Le plis st Lucien - Route de Beaupuy
CS 30 359
85000 La Roche-sur-Yon
Mail : saisine.cre@adapei85.org