

# Proposition pour une commission « Ethique et handicap » au sein de l'Adapei 69

## Préambule

Il n'y a pas une seule théorie de l'éthique, indiscutable et faisant consensus. Dans le cadre de sa recommandation dédiée au questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, l'ANESM (*Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux*) propose la définition suivante : l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien-agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées.

Voisine de la morale, mais aussi de la déontologie, l'éthique, contrairement à celles-là, ne donne pas de réponse visant à l'universalité, elle ne pose pas des principes, mais plutôt met en question la façon dont ces derniers sont actualisés ou réactualisés dans les situations rencontrées.

## 1. Exposé des motifs

**Il est créé au sein de l'Adapei 69, auprès du Conseil d'administration, une Commission éthique et handicap.**

### 1.1. Contexte

De nombreuses situations émergent dans les services et établissements ou dans le cadre d'interventions à domicile, qui interrogent les professionnels, les familles et bien sûr les personnes accompagnées elles-mêmes sur la meilleure décision (ou position) qu'il faudrait adopter pour le bien-être, la satisfaction et la sécurité de tous dans les situations d'accompagnement, dans la vie personnelle ou/et familiale, etc. C'est ce qu'on appelle la recherche du « bien-agir ». Or, dans certains cas, les valeurs, la loi ou les recommandations de bonnes pratiques ne suffisent pas à objectiver ces débats. Bien souvent, les professionnels ne disposent pas du temps et de la distanciation nécessaire à l'ajustement de leurs pratiques et à l'approfondissement des questionnements qui se présentent à eux.

Dans le *Projet associatif 2017-2022* de l'Adapei 69, « éthique » est le premier mot qui apparaît. L'une des actions prioritaires de l'Orientation 1-*Accompagner et encourager la personne dans la réalisation de son projet de vie*, est de « créer une commission éthique permettant de répondre à des questions complexes particulières sur les plans éthiques et juridiques » (p. 5 du *Projet associatif*). Cette commission a vocation à remplacer la commission médicale qui couvrait, comme son nom même l'indique, un champ d'intervention plus/trop étroit. Sa création, importante dans la mise en œuvre du *Projet associatif* actuel, répond plus généralement à une demande sociétale forte à l'égard de l'ensemble des associations, des entreprises et des administrations.

### 1.2. Objectifs

- ✓ Accompagner les personnes dans leur cheminement personnel, en lien avec l'expression de leurs droits fondamentaux et leur parcours en milieu collectif, en établissement ou service, à leur domicile.
- ✓ Aider les familles à accompagner leur proche en situation de handicap ou de dépendance dans l'ensemble de son parcours de vie et de fin de vie.
- ✓ Améliorer la qualité d'accompagnement des personnes accompagnées, en éclairant les pratiques des professionnels au regard des situations particulières rencontrées.
- ✓ Éclairer les professionnels dans leurs prises de décision.
- ✓ Proposer des axes et supports de réflexion pour accompagner le cheminement de chacun quand aucune position consensuelle ne peut se dégager.

## 2. Domaine de compétence

Les thèmes abordés par la commission sont très larges, en fonction des valeurs revendiquées par l'Adapei 69. Ils peuvent avoir des orientations plus déontologiques voire juridiques qu'éthiques, mais certains reviennent fréquemment.

- ✓ *Droit.* Liberté d'aller et venir, droit de vote ; droit à l'image ; responsabilisation des personnes en situation de handicap ; inclusion.
- ✓ *Vie privée.* Vie affective et sexuelle ; droit à la pratique religieuse ; régimes non médicaux ; familles et respect de la vie privée ; autodétermination.
- ✓ *Vie en institution.* Liberté individuelle et vie en institution ; qu'est-ce qu'une bonne réponse d'accompagnement ? relations (éventuellement conflits) entre la famille, la personne en situation de handicap et l'établissement ; secret professionnel et partage d'information (construction du projet personnalisé) ; parcours avec rupture et échec ; contention et violence ; maladie et hospitalisation ; acharnement thérapeutique ; fin de vie en établissement.

## 3. Textes de référence

- Convention relative aux droits de l'enfant, Nations Unies, 1989
- Convention relative aux droits des personnes handicapées, Nations Unies, 2008
- Charte sociale européenne, article 15, Conseil de l'Europe, 1996
- Droits de l'homme : une réalité pour tous. Stratégie handicap du Conseil de l'Europe 2017- 2023
- Loi d'orientation sur le handicap, 1975
- Loi sur l'action sociale et médico-sociale, 2002
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles
- Loi d'orientation sur le handicap, 2005
- Charte pour la dignité des personnes handicapées mentales, UNAPEI, 1989
- Charte de la tutelle des Unions départementales des associations familiales, UNAF, 1996
- Charte de la participation et de l'accompagnement de la personne handicapée intellectuelle, UNAPEI/Nous aussi, 2002
- Charte de la Fédération nationale des associations tutélaires, FNAT, 2004
- Charte déontologique des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) de l'UNAPEI, 2005
- Charte de l'UNAPEI pour les associations mandataires judiciaires à la protection des majeurs, 2011

- Charte éthique et déontologique des associations membres de l'UNAPEI, 2018.

#### **4. Statut de la commission**

La *Commission éthique et handicap* est de nature consultative, comme les autres commissions de l'Association : le Conseil d'administration n'est en conséquence pas tenu de suivre systématiquement les avis qu'elle rédige.

#### **5. Composition de la commission**

La commission est composée des personnes suivantes :

- le Président de l'Adapei 69 ou son représentant
- le Directeur général de l'Adapei 69 ou son représentant
- 4 représentants des familles adhérents de l'Adapei 69 dont au moins 2 membres du Conseil d'Administration
- 1 représentant des personnes accompagnées par l'Adapei 69
- 4 représentants des professionnels de l'Adapei 69 issus de différentes catégories de personnels
- 1 permanent externe à l'association
- 1 ou des experts invités ponctuellement en fonction des sujets abordés.

Un animateur est désigné par le Président de l'Adapei 69. L'animateur peut être choisi parmi les acteurs de l'Association ou en dehors, du fait de ses qualifications. À défaut d'une personne désignée, le Président anime les réflexions de la commission.

#### **6. Désignation des membres et renouvellement de la commission**

Le mandat des membres de la commission, comme pour les autres instances de l'Adapei 69 (CA, Bureau, CVS) est d'une durée de trois ans.

Les modalités du premier renouvellement de la commission feront l'objet d'une décision ultérieure, dans les trois ans à venir.

Les membres de la commission sont nommés par le Conseil d'administration de l'Adapei 69, sur proposition du Bureau, et sur proposition du Directeur Général pour les représentants des professionnels.

#### **7. Modalités de saisine de la commission**

La commission se réunit 3 à 4 fois par an pour mener une réflexion et émettre des avis sur des sujets relevant de son périmètre de compétence.

Elle peut s'autosaisir et programmer de façon prévisionnelle et anticipée des thématiques à traiter. Ces thèmes sont retenus au regard des problématiques éthiques révélées par les situations qui lui sont remontées.

Sont habilitées à saisir la commission les personnes ou institution suivantes :

- les personnes en situation de handicap accompagnées par l'Adapei 69
- les parents, fratries, proches des personnes accompagnées par l'Adapei 69
- les professionnels de l'Adapei 69
- les membres du CA, les CVS

- la Direction générale de l'Adapei 69. La saisine s'effectue par une fiche de saisine jointe au/signalée dans le livret d'accueil et accessible *via* le site internet de l'Adapei 69.

La Direction de l'Action associative de l'Adapei 69, en lien avec la coordination associative, assure le secrétariat et organise les travaux préparatoires aux réunions de la commission : étude de l'objet de la saisine, examen de sa recevabilité, vérification qu'elle entre dans le périmètre de compétence de la commission et non d'une autre instance ou groupe spécialisé, documentation et autres éléments d'inspiration préalables à la discussion etc...

## 8. Suivi

8.1. La commission rend des avis qui, lorsqu'ils traitent de situations individuelles, ont une diffusion limitée au Président et au Directeur général. Ces derniers décident conjointement s'il y a lieu de diffuser plus largement.

8.2. Les avis d'ordre plus général sont publiés sur le site internet de l'Adapei 69 dans une page dédiée, qui présente le rôle, la composition et les modes de saisine de la commission.

Ils sont par ailleurs adressés directement à un certain nombre de destinataires internes :

- Conseil d'administration
- Direction générale
- Directeurs d'établissements et de services
- Représentants du personnel
- CVS.