



La démarche éthique en équipe

RETour d'EXpérience : le CLÉ APAJH

Muriel RODDIER, Présidente de la FACS Ultra Marine (Réunion-Mayotte-Guadeloupe) - administratrice de la FACS Nationale
Administratrice de la Fédération Nationale APAJH et chargée de mission santé

Christine SEBBAG, Directrice Plateforme HéPRA portant le CLÉ HEPRA - APAJH

Stéphanie DUPOUY, Représentante des résidents d'un Foyer de vie - APAJH

Christian CURBAILLE, Représentant des usagers du Service d'Accompagnement à l'Insertion Sociale – APAJH



www.apajh.org

Créée en février **1962**, l'APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) est une association reconnue d'utilité publique. C'est aussi la **première association en France à considérer et accompagner tous les types de handicap** : handicap moteur, handicap sensoriel – visuel ou auditif – handicap mental, psychique, cognitif (trouble du spectre de l'autisme, troubles Dys), polyhandicaps, ou les troubles de santé invalidants.

Le mouvement APAJH compte **93 associations** présentes en France métropolitaine et en outre-mer.

Les **700 établissements et services** de l'APAJH proposent des solutions d'accompagnement aux **30 000** enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, ainsi qu'aux proches aidants.

14 000 salariés, des professionnels engagés, les accompagnent dans le respect de nos valeurs, à travers le diagnostic, l'éducation, l'insertion professionnelle, l'hébergement, le logement et les soins.

3 valeurs fondatrices guident l'action de l'APAJH : Laïcité – Citoyenneté – Solidarité

RETOUR D'EXPÉRIENCE – PLAN

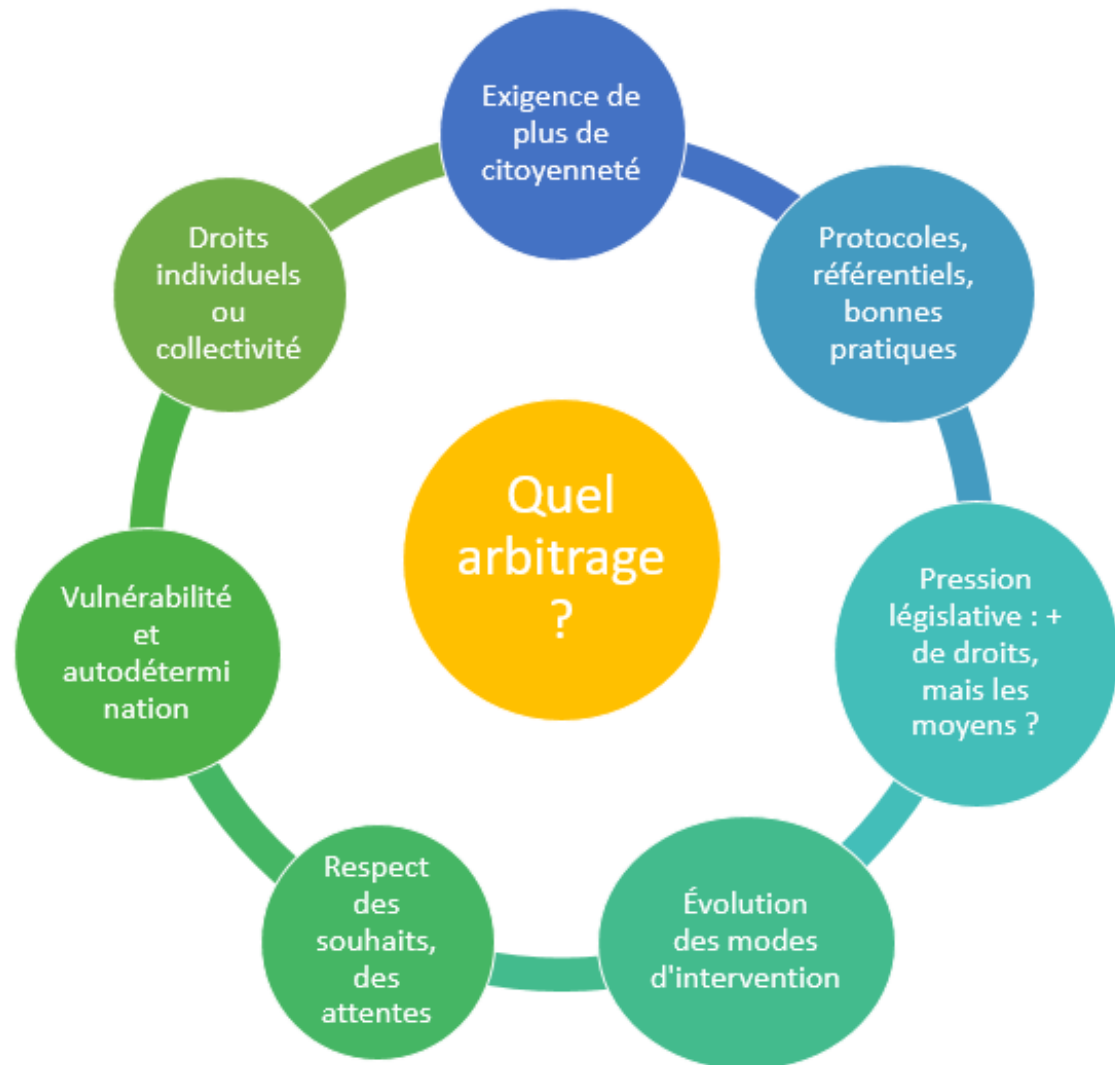
- **Pourquoi la réflexion éthique ?**
- **La mener en équipe, face à la complexité**
- **Les comités locaux d'éthique**
- **La boîte à outils des CLÉ**
- **Le RETEX du CLÉ HéPRA**

Pourquoi la réflexion éthique ?

Constat général

L'accompagnement des personnes vulnérables confronte les professionnels à des **injonctions paradoxales** parfois des **impasses**.

Il s'agit donc de situations complexes à gérer



Pourquoi la réflexion éthique ?

Les professionnels doivent **arbitrer entre des valeurs et des principes d'égalité légitimité** : respecter les souhaits et garantir la sécurité, concilier autonomie et vulnérabilité, respecter les libertés individuelles dans le collectif, suivre les recommandations médicales et entendre les difficultés des familles, etc.

2 repères :

SOCLE

Loi, droits
fondamentaux,
protocoles,
pratiques de qualité*,
Qualité relationnelle

+

Réflexion éthique

(Ré)interroger
Donner du sens
Pratiques réfléchies

= **BIENTRAITANCE**

La bientraitance est la finalité de l'accompagnement.

La démarche éthique précède la bientraitance, elle est l'un de ses moyens.

Pourquoi la réflexion éthique ?

C'est quoi la réflexion éthique ?

Des pistes de définition

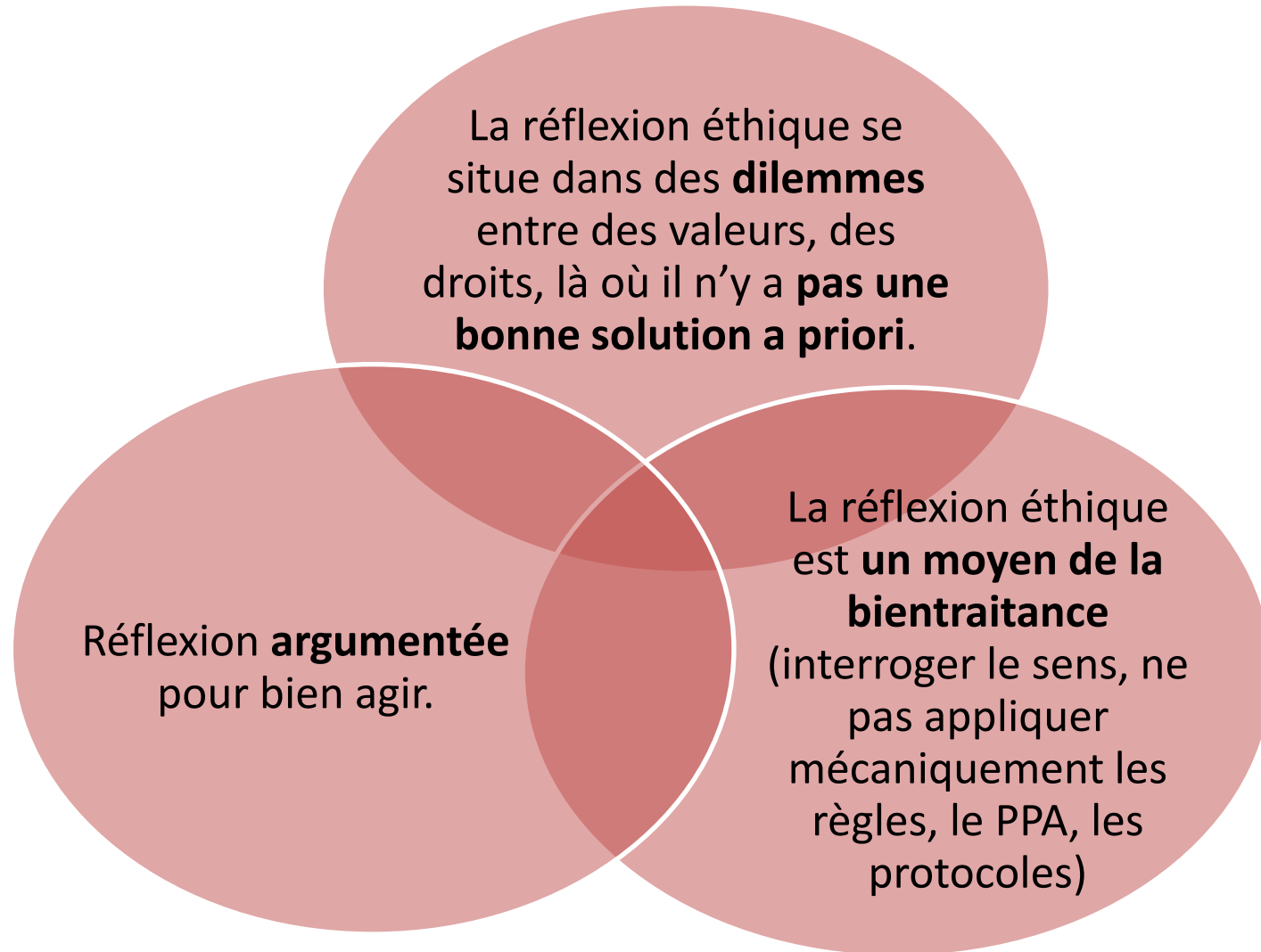
- ✓ La réflexion éthique « **vise à déterminer le bien agir**, en tenant compte des contraintes des situations » (ANESM).
- ✓ C'est une réflexion **argumentée** pour bien agir.
- ✓ La réflexion éthique se situe dans des dilemmes entre des principes d'égale légitimité (valeurs, droits...), là où il n'y a **pas une bonne solution a priori**.

Pour la Fédération APAJH, lorsqu'un professionnel se demande si son action ou sa décision correspond au bien-être de la personne accompagnée, il est déjà dans une posture éthique.

La réflexion éthique existe même si elle n'en porte pas le nom.

Pourquoi la réflexion éthique ?

La réflexion éthique en bref



Pourquoi la réflexion éthique ?

Selon notre expérience :

Une personne en situation de handicap exprime une demande ou pose un acte, l'équipe de professionnels s'interroge sur ce qu'il convient de faire, et parfois **aucune réponse satisfaisante n'apparaît.**

Au contraire, quoi qu'on décide de faire, il y a un risque de conséquences négatives : risque pour la santé, la sécurité, risque de douleur, risque psychologique, risque de conflits avec la famille, risque de ne pas respecter la volonté de la personne, etc.

Si une réponse pouvait être retenue sans dommage, il n'y aurait pas de difficulté, c'est cette réponse qui devrait être appliquée.

L'éthique se situe dans **cette zone de la décision inconfortable (dilemme) ou parfois impossible.**

Exemples de thèmes de réflexion

Volonté/vulnérabilité

- Vulnérabilité, choix éclairé et refus de soins.
- Travailleurs d'ESAT : liberté ou obligation de travailler ?
- Régime alimentaire : consentement de la personne accompagnée ou volonté du représentant légal ?

Vie affective

- IME et milieu ordinaire : tous les jeunes sont-ils libres d'avoir des relations amoureuses ?
- Les professionnels ont-ils l'obligation d'intervenir dans 1 relation amoureuse en raison de la vulnérabilité ?

Famille

- La famille demande le secret : peut-on le partager ?
- Comment et jusqu'où accompagner l'enfant lorsque la famille ne répond plus ?

Questionnements éthiques dans nos structures

Exemples

Alex 10 ans, est accompagné par un IME qui accueille des enfants avec TSA. Chaque semaine, il y a une sortie à la piscine. C'est très compliqué pour lui, il crie, fait des crises, donne des coups. Il faut plusieurs professionnels pour le mettre à l'eau. L'activité piscine est inscrite au PPA d'Alex, il y a droit comme les autres. **Toujours appliquer le PPA, c'est la règle ?**

Mathilde souffre d'une plaie qui risque de s'infecter gravement. Les médecins préconisent une opération urgente, et une longue immobilisation. Les troubles psychiques de Mathilde compliquent tout. Elle refuse d'être opérée et elle ne supportera pas d'être immobilisée. Sans opération, elle risque sa vie. **Il faut l'obliger à se faire soigner, à tout prix ?**

Questionnements éthiques dans nos structures

Exemples

Sylvie travaille en ESAT. Elle fatigue de plus en plus, son moniteur l'a remarqué. Le médecin conseille de réduire le travail à 80%. Sylvie voudrait bien mais sa famille s'y oppose. Ses parents expliquent être trop âgés pour l'accueillir 1 journée par semaine et que cet argent est nécessaire. Les besoins sont contradictoires.

**Qui faut-il écouter :
Sylvie ou ses parents ?**

Jacques vit en FAM. Il a "besoin de chaleur humaine". La nuit il circule, on le retrouve souvent dans une chambre, blotti contre un résident.

Certains se sont plaint.
D'autres n'ont pas la capacité de se défaire de sa présence, ni de parler. Il y a un grand malaise. **Pour résoudre le problème, faut-il fermer sa chambre à clé ?**

Questionnements éthiques dans nos structures

Exemples

Sami a de gros troubles de la déglutition. Il doit impérativement manger des aliments mixés sinon il risque de faire des fausses-routes très graves. Il a déjà failli s'étouffer. Mais à présent il refuse tous les repas mixés qu'on lui apporte. Il réclame des repas solides, sans quoi il ne mange plus. Il faut absolument le protéger. **Peut-il choisir de prendre ce risque ?**

Une résidente est très gênée. Elle demande qu'un seul professionnel fasse sa toilette. Mais la situation nécessite des transferts et l'intervention de 2 professionnels, pour leur sécurité et celle de la résidente. **Sécurité, consentement et droit à l'intimité : faut-il choisir ?**

Et si la réflexion éthique nous aidait ?

Désacraliser la réflexion éthique et la promouvoir en équipe

- Elle n'est **pas réservée** à des experts
- Elle parle de **sujets concrets**.
- **Chacun en fait déjà**, quand il cherche la meilleure réponse d'accompagnement.
- **Chacun est légitime** et bienvenu pour donner son point de vue.
- Elle permet de **croiser tous les regards**.
- Elle apprend à **argumenter** pour bien se comprendre.

La réflexion éthique en équipe

La réflexion éthique donne-t-elle des solutions ?

- Avec la réflexion éthique il faut faire **un pas de côté** : **pas d'obligation de trouver une réponse** à une situation posée.
- Il faut se centrer sur **le questionnement**, la remise en cause : des habitudes, des pratiques institutionnelles, de ce qu'on a toujours fait, individuellement ou collectivement.
- On ne va pas forcément trouver "LA" solution mais on va **comprendre les enjeux mobilisés**, les valeurs qui s'entrechoquent, et on va appréhender **en pluridisciplinarité**, pourquoi l'équipe est en difficulté.
- Des réponses, de nouvelles pratiques ou des confirmations peuvent émerger mais **l'éclairage par la réflexion** le but premier.

Structurer la démarche éthique face à la complexité?

La réflexion éthique peut exister dans les structures et les dispositifs, sous différentes formes et sans toujours en porter le nom.

La Fédération APAJH a décidé de donner un cadre à la réflexion éthique et ainsi de mettre en place des CLÉ : comités locaux d'éthique.

La réforme de **l'évaluation externe** des ESSMS confirme l'intérêt de ce projet. Désormais, **4 critères d'évaluation visent le questionnement éthique**. Les CLÉ permettent de répondre pleinement à 3 d'entre eux au moins.

Contexte du déploiement : réforme de l'évaluation externe

- En 2022, l'**HAS** a publié le **nouveau référentiel national** et le **manuel d'évaluation**.

4 valeurs fondamentales

- ✓ Pouvoir d'agir de la personne
- ✓ Respect des droits fondamentaux
- ✓ Approche inclusive
- ✓ **Réflexion éthique**

- La 1^{ère} thématique du référentiel est « **Bienveillance et Éthique** ». Elle comprend **4 critères sur le questionnement éthique**.

- Les 1^{ères} structures APAJH vont mener leur **évaluation externe en 2023**. Le déploiement des CLÉ s'inscrit dans ce contexte.



Les comités locaux d'éthique (CLÉ)

Les Comités Locaux d'Éthique

Un CLÉ, pour nous c'est :

- ✓ Un nouvel **espace d'échanges et de débats pour éclairer les dilemmes du quotidien**
- ✓ Un groupe **ouvert à tous**, notamment aux **tiers extérieurs**
- ✓ Un **espace convivial**
- ✓ Un **temps de respiration**, où l'on prend du **recul**

Un CLÉ, pour nous ce n'est pas :

- Un groupe réservé à des experts
- Une réflexion dans l'urgence
- Un groupe de revendication

Distinguer les CLÉ des autres réunions et instances

Réactions possibles des professionnels : « *pas la peine, on fait déjà de la réflexion éthique* » ou encore « *on a déjà un groupe de travail* ».

Il faut **éviter les doublons et la confusion** avec des groupes préexistants mais qui n'ont pas les mêmes objectifs que le CLÉ.

- Si « ça existe déjà », parfait : avec le CLÉ c'est juste le cadre qui évolue et se formalise.
- Si d'autres espaces ressemblent sans être équivalents : un travail de clarification est à mener pour faire apparaître le sens de chacun.

Il est important de montrer la spécificité et donc l'intérêt du CLÉ !

Les spécificités du CLÉ

- Disposer d'un **temps dédié**.
- Proposer un temps de **respiration** : on prend du recul, en dehors de la pression de répondre à une situation complexe donnée.
- Avoir des **regards extérieurs** = c'est nouveau, on sort de la réunion d'équipe, on s'ouvre à d'autres points de vue.
- **Améliorer les pratiques**, en développant sa sensibilité éthique (capacité à percevoir le trouble, le dilemme) + sa compétence éthique (capacité à l'explicitier et à argumenter), **au service de la bientraitance**.

La richesse des regards croisés

Pour nous, le CLÉ est ouvert à tous :

- tous les professionnels : accompagnants, administratifs, personnels de nuit, restauration...
- Personnes accompagnées volontaires. **Les présidents de CVS sont membres de droit** (doivent toujours être invités et informés, mais ils restent libres de participer ou non).
- Familles et proches.
- Personnes extérieures à la structure et au médico-social = **croisement des regards**, militants, partenaires, etc.

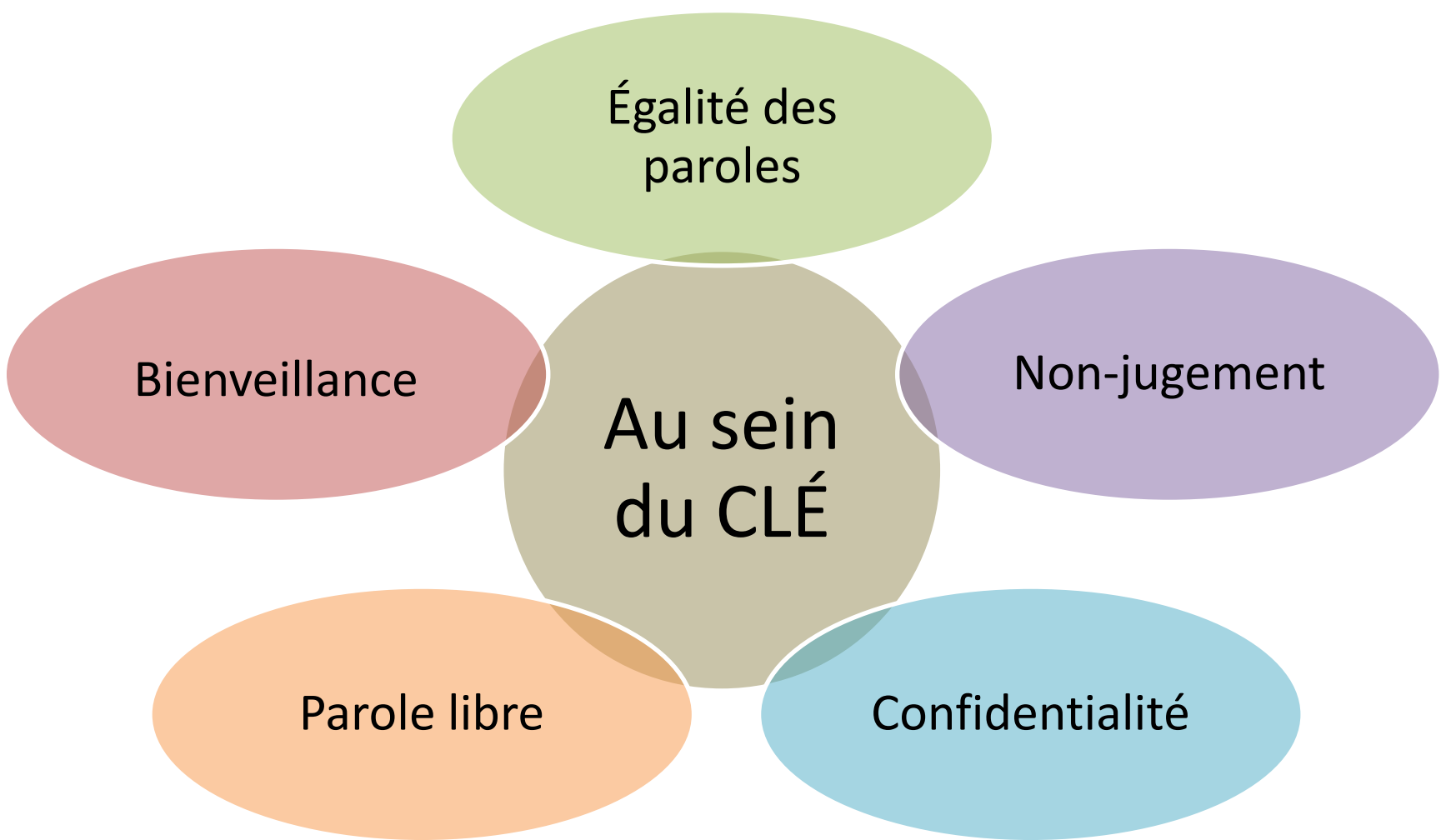
L'ouverture à des tiers extérieurs à la structure est la singularité du CLÉ et la meilleure occasion de s'ouvrir à d'autres points de vue sur des situations anonymisées, récurrentes ou non.

Les objectifs des CLÉ

Échanger pour ÉCLAIRER

- Donner **du temps** pour comprendre les contradictions de l'accompagnement.
- Sortir de l'émotion et **argumenter ses positions**, les comprendre et les faire comprendre.
- Par le débat, **chercher les bonnes raisons d'agir, les choix bientraitants**.
- Le CLÉ n'édicte pas des règles. Il **propose un éclairage argumenté**.

Les valeurs de la réflexion éthique



Égalité des
paroles

Bienveillance

Non-jugement

Au sein
du CLÉ

Parole libre

Confidentialité

Les premiers CLÉ lancés en 2021

Comité **local** d'éthique = 1 cadre commun et des spécificités librement choisies (périmètre, composition, organisation etc.).

Des périmètres variés

CLÉ DIME de Sens IME, SESSAD

CLÉ FAM d'Aubignan: 1 structure

CLÉ Re-PAIR Éthique: FH, ESAT, FV
EHPAD APAJH ou non

CLÉ HéPRA : FAM, MAS, FDV, SAIS

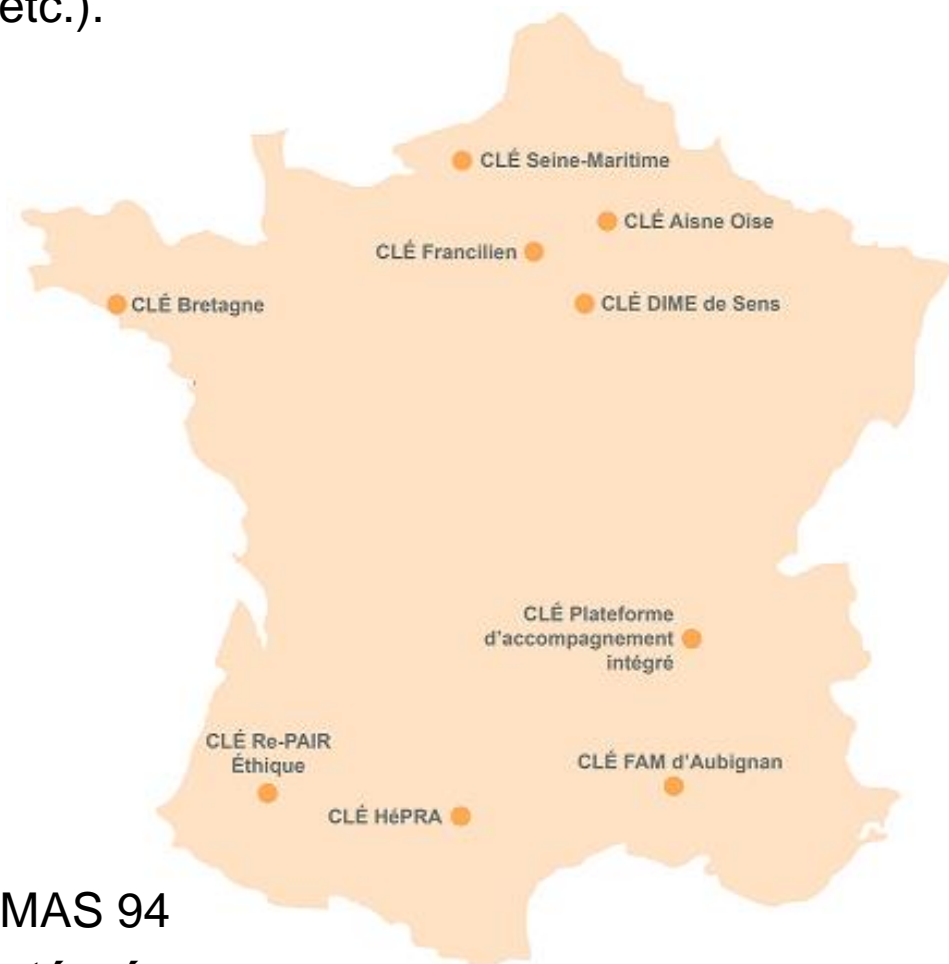
CLÉ Seine Maritime : SESSAD, IME
CMPP, CAMSP, SAMSAH, ESAT ...

CLÉ Bretagne: ESAT, APAJH 22-29-35

CLÉ Aisne Oise: IME MAS SESSAD

CLÉ Francilien: FAM 75, ESAT/FH 92, MAS 94

CLÉ Plateforme d'accompagnement intégrée:
enfance et adultes



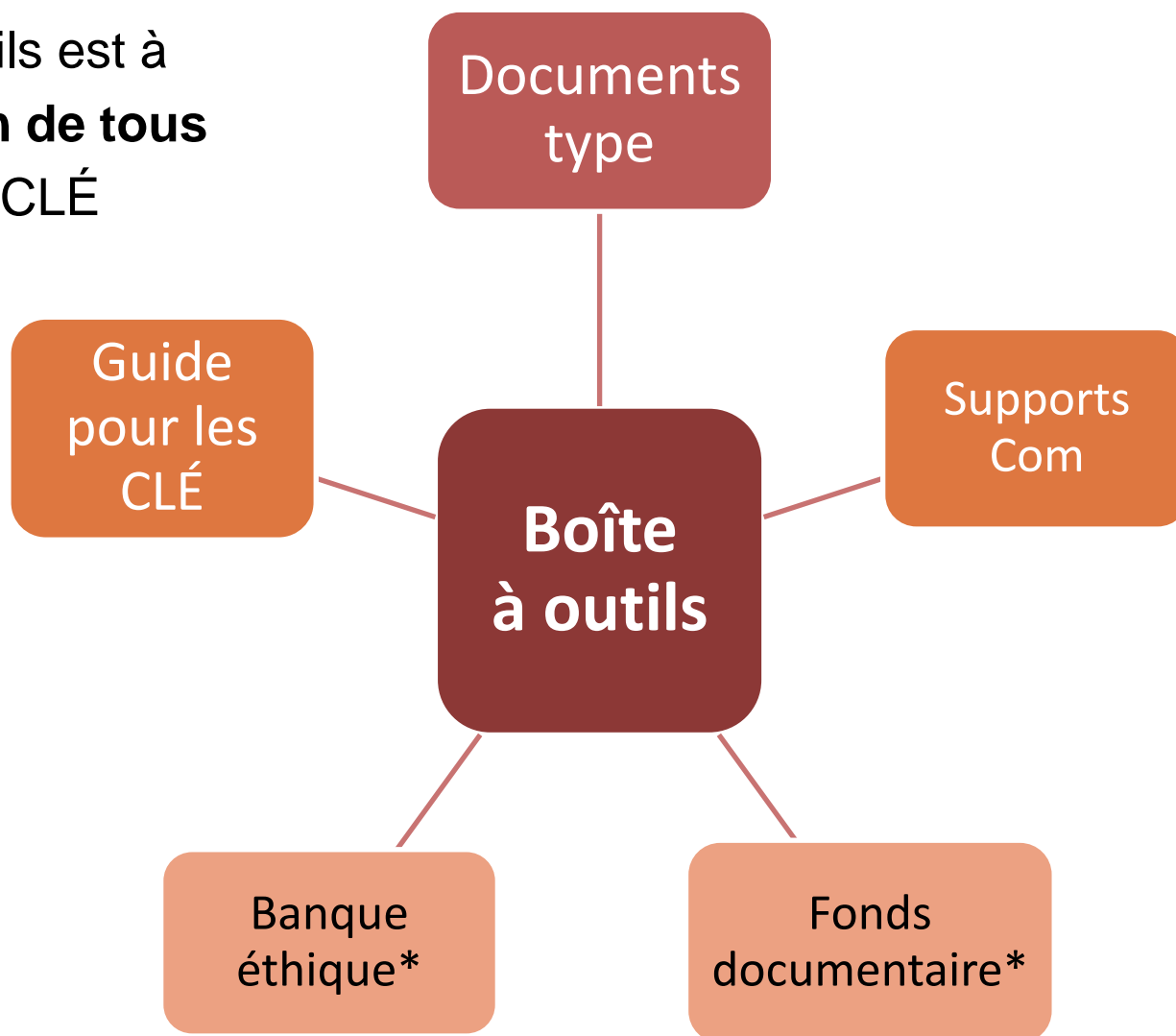
Les CLÉ expérimentaux

Au lancement des CLÉ expérimentaux APAJH

- Visios avec la chargée de mission éthique et bientraitance :
 - Comprendre la réflexion éthique et la démarche de la Fédération APAJH
 - Poser le cadre des CLÉ, à partir d'un règlement intérieur type
 - Découvrir les outils préparer (fiches pratiques, outils de communication, formulaires de saisine etc.)
- Formation des animateurs (organisme extérieur en 2021, en interne en 2023)
- Appel à candidatures sur le périmètre choisi localement (en veillant à la représentativité des métiers et des structures). Les professionnels socio-éducatifs et paramédicaux sont les plus nombreux.

La boîte à outils des CLÉ APAJH

La boîte à outils est à
la disposition de tous
pour créer un CLÉ



*A termes, par mutualisation des travaux des CLÉ

La boîte à outils éthique

Fiches pratiques

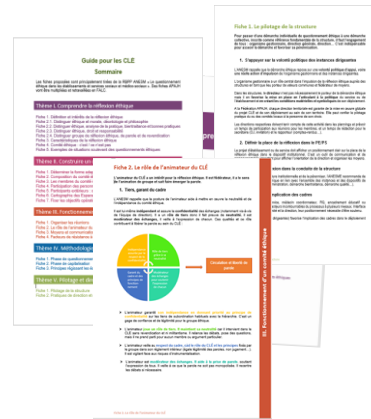
- ✓ **Guide pour les CLÉ** (28 fiches pratiques)
 1. Comprendre la réflexion éthique
 2. Construire un comité éthique
 3. Fonctionnement d'un comité éthique
 4. Méthodologie de la réflexion éthique
 5. Pilotage et direction

Informations

- ✓ **Formation des animateurs 2j**

Outils de communication

- ✓ Dépliant (+ FALC)
- ✓ Affiches,
- ✓ Logos CLÉ
- ✓ E-mail dédié
- ✓ Charte graphique (trame CR, courrier, PPT...)



Aide au fonctionnement

- ✓ **Règlement intérieur type**
- ✓ **Formulaire de saisine (+ FALC)**



Composition des CLÉ expérimentaux

Ouverture vers l'extérieur

- **Tous les comités ont des membres extérieurs** aux structures.
- **Le plus souvent des professionnels du médico-social et/ou des associations départementales** (un professionnel d'une structure voisine, un administrateur APAJH...).
- **4 comités ont des membres totalement extérieurs** au secteur médico-social : chef d'entreprise, coiffeur, élus, éducation nationale, médecin.



- **REX Francilien** : participation d'un philosophe de l'espace éthique IDF.
- **REX Plateforme d'accompagnement intégré et Aubignan** : représentants de la mairie.

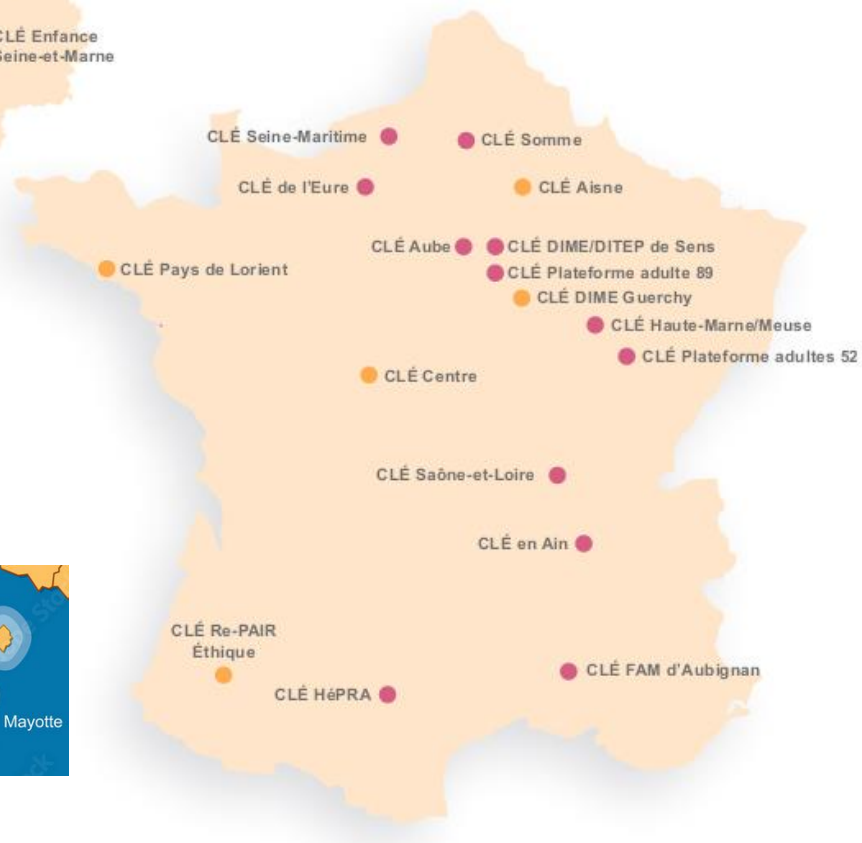
Attention : L'ouverture à des personnes extérieures au médico-social est importante pour l'APAJH. Elle permet de croiser les regards, de sortir des références habituelles, d'élargir les angles de vue. C'est ce qui différencie le CLÉ des autres instances.

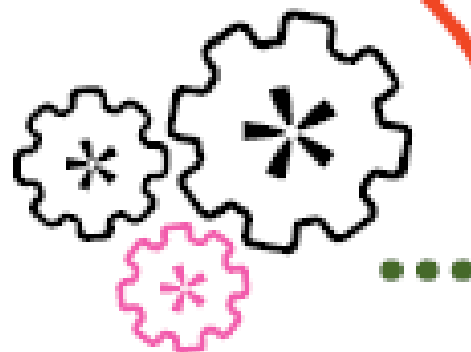
En mai 2024



13 CLÉ se réunissent.
13 sont en cours de constitution

- CLÉ lancés
- CLÉ en cours





COMITÉ LOCAL
D'ÉTHIQUE

CLÉ HÉPRA

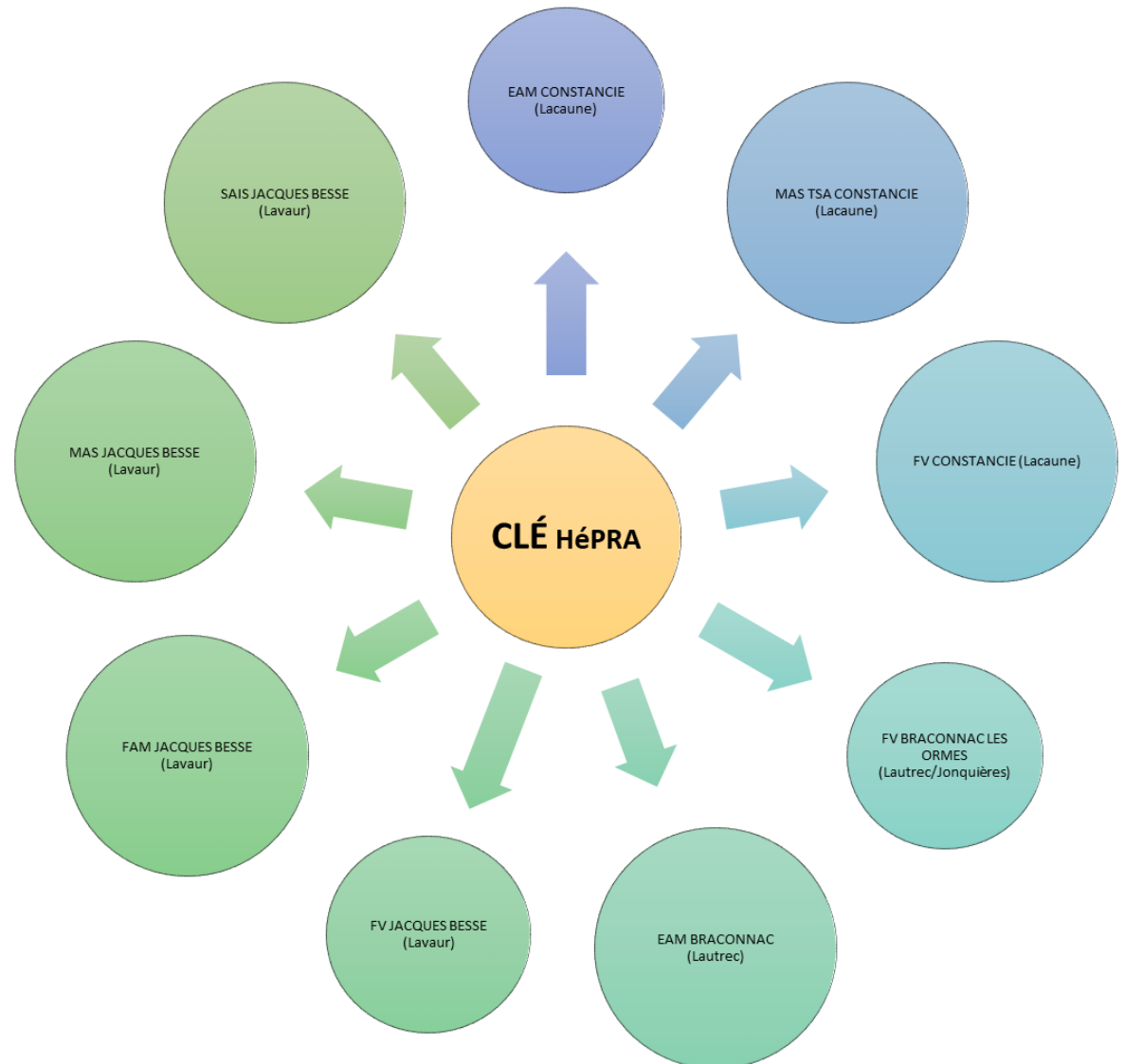
La plateforme HÉPRA

La Fédération APAJH a choisi en 2015 de travailler essentiellement en plateforme afin de répondre aux besoins de la population sur son bassin de vie.

La plateforme HÉPRA a vu le jour en 2017 et se situe dans le Tarn.

L'HÉPRA offre à 350 personnes en situation de handicap :

- 1 projet commun
- 9 agréments
- des modalités d'accompagnement personnalisées
- 3 sites géographiques
- 4 CVS



Le CLE HéPRA, une construction pas à pas

- Désignation de l'animateur, du secrétaire et du pilote
- Information à l'ensemble des parties prenantes – élus CVS, personnes accompagnées, aidants, mandataires, professionnels
- Appel à candidatures

Le 4 juin 2021 :
Rejoignez votre CLE

27 juin 2021 :

- 14 candidatures directes reçues
- Groupe qui sera élargi aux élus des 4 CVS de la plateforme et des administrateurs délégués
- Composition finale : 26 membres

- Élaboration du règlement intérieur
- Création
- Création des adresse mails pour communiquer
- Communication à l'ensemble des parties prenantes pour que les saisines puissent avoir lieu

De octobre 2021 à
janvier 2022

Notre expérience du CLÉ



➤ Rôle du pilote

- Impulse le projet de CLÉ : diffuse l'information auprès des équipes, encourage les candidatures, rassure sur le cadre (planning, temps de travail ...),
- Recherche la représentativité des membres, les participants extérieurs et partenaires, légitime l'animateur puis le secrétaire...
- Suit la diffusion des travaux tels que des fiches thématiques sur les situations complexes identifiées (selon règles du RI du CLÉ),
- Rapport annuel d'activité, évaluation.

➤ Rôle de l'animateur

- Participe au lancement du CLÉ aux côtés du pilote.
- Anime et met en œuvre les réunions, avec le secrétaire s'il existe (gère la messagerie CLÉ, réceptionne les questions, élabore l'OJ, adresse les informations à l'avance aux participants, en particulier le RI avant la 1ère réunion...).
- communique sur le CLÉ.

Le pilote et l'animateur ont intérêt à démarrer ensemble puis à affiner leur fonctionnement.

La première saisine

- Nous avons eu notre première saisine. Elle s'est présentée sous forme d'une situation complexe extrêmement détaillée par des professionnels.
- Elle nous a occupés pendant 1 an.
 - 3 réunions de CLE
 - Des réunions de réflexion avec les résidents des établissements de la plateforme.
- Le sujet a été d'envisager l'accompagnement du refus de soin de l'adulte en situation de handicap et accompagné en Maison d'accueil spécialisée.
- La problématique :



Est-ce que l'évaluation d'une vulnérabilité par l'entourage d'une personne en situation de handicap peut s'opposer à l'exercice de son autodétermination/libre-choix en matière de santé ?*

* (la famille, le conjoint, les enfants, le mandataire judiciaire, les professionnels d'accompagnement)

Ce qui nous a ravi...

- On a choisi un cas concret, réel et anonyme.
- La saisine nous a été racontée comme une histoire de vie par des professionnels. Ils n'ont pas hésité à nous dire qu'ils étaient en grande difficulté dans l'accompagnement de cette personne et surtout qu'ils n'étaient pas tous d'accord concernant l'évaluation de la situation.
- Le sujet retenu concerne tout le monde, mais qu'il fallait l'aborder d'un point de vue particulier.
- Il existe une méthode pour réfléchir sur des **questions éthiques**. On essaye de se mettre à la place :

- De la personne accompagnée
- Des professionnels
- Et des proches



L'histoire c'est :...



Grégory souffre d'une pathologie psychiatrique.

Il a moins de 30 ans.

Il est sous tutelle.

Grégory est en fauteuil roulant, il ne peut pas se servir du bas de son corps.

Grégory se met par terre très souvent en glissant de son fauteuil.

Le frottement a créé une escarre.

Cette escarre fait la taille d'un poing.

Cette escarre est montrée régulièrement à Grégory.

Gregory refuse d'écouter les conseils du médecin et des professionnels :

- Il continue à fumer
- Il mange de façon inadaptée
- Il s'assoit sur la plaie alors qu'il doit être allongé
- Il dit qu'il ne veut pas rester allongé

Si j'étais à la place de Grégory ...

Est-ce que je pourrais rester allongé(e) tout le temps ?

Ça veut dire que je perds de l'autonomie

- Je vois moins bien autour de moi.
- Je me déplace seul mais c'est plus difficile.
- Je dois manger allongé.
- On doit m'aider pour aller aux WC.



Est-ce que j'aurai mal ?

Comment on me soignerait ?

Il me faut un pansement. Il est changé trois fois par jour.

Ce sont des personnes qui le changent.

En plus, ce sont des personnes
que je ne connais pas toujours.

Elles viennent d'un service qui s'appelle l'H.A.D. (Hospitalisation A Domicile).



Si j'étais à la place des professionnels...

Est-ce que je dois respecter le choix de Grégory ?

- J'aimerais respecter son choix.
- J'aurais peur qu'il meure.
- Je me sentirais impuissant.



Est-ce que Grégory peut décider ?

Le consentement de Grégory
c'est savoir s'il est **d'accord** ou **non**.
Et en plus, il est sous tutelle...



Est-ce qu'on peut obliger Grégory à se soigner ?

FICHE PRATIQUE : ACCOMPAGNEMENT DU REFUS DE SOINS DE L'ADULTE EN SITUATION DE HANDICAP



Est-ce que l'évaluation d'une vulnérabilité par l'entourage* d'un adulte en situation de handicap peut s'opposer à l'exercice de son autodétermination/ libre-choix en matière de santé ?

* (la famille, le conjoint, les enfants, le mandataire judiciaire, les professionnels d'accompagnement)

Autodétermination et appréhension du refus de soins



Préalable : *Le médecin a le devoir d'informer de façon claire et adaptée la personne des conséquences du refus de consentement, de la finalité des soins et des risques encourus.¹*



Mes missions en tant que professionnel d'accompagnement :

- ➡ Accompagner le professionnel à adapter l'**annonce** au **niveau de compréhension** de l'adulte en situation de handicap.
- ➡ Recueillir et prendre en compte **la parole de la personne** en situation de handicap dans le respect de sa dignité. En fonction des situations, réaliser la même démarche avec le représentant légal et/ou l'entourage.
- Etablir une relation professionnelle **bienveillante, neutre** et de **confiance** qui favorise la bonne compréhension de la personne vis-à-vis de la situation. ➡
- ➡ Reconnaître le **droit à refuser**.
- Comprendre par une analyse **pluriprofessionnelle et disciplinaire** la signification du refus, son contexte (social, culturel et religieux, familial et institutionnel). ➡

¹ Article R4127-36 du Code de l'action sociale et des familles



Rechercher un **appui*** et une **médiation plurielle** au besoin : famille, personne de confiance si désignée, médecin, expert médical, tuteur et autres professionnels en charge de l'accompagnement.

*En cas de problématique complexe, cela risque de limiter l'influence individuelle.

Ce qui peut amener le professionnel à se confronter au questionnement suivant :

Est-ce que la personne en situation de handicap parfois vulnérable est réellement en mesure de prendre des décisions éclairées ?

Évaluer le cadre réglementaire et la capacité de la personne à refuser une démarche thérapeutique

Préalable :

Les directives anticipées, en rapport avec la fin de vie, s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement – Art. L.1111-11 du Code de la Santé Publique

Toute personne a le droit de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées mais cela nécessite l'autorisation préalable du Juge uniquement pour les personnes sous tutelle. Le tuteur ne peut ni l'assister ni représenter la personne à cette occasion – Art L.1110-5-2 du Code de la Santé Publique



« *Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué **sans le consentement libre et éclairé** de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* » - Art. L.1111-4 du Code de la Santé Publique

Toute personne peut refuser les soins, même si elle met sa vie en danger.

En présence d'une **mesure de protection** (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle) et toujours **en dehors d'une urgence vitale ou médicale**, deux cas de figure se présentent :

Si le majeur protégé **peut exprimer sa volonté** :



En cas de sauvegarde de justice ou de curatelle, il n'y a pas de restriction, c'est la **personne protégée** qui **donne son accord ou non** à l'acte médical.

Sous mesure de tutelle, le **consentement** doit être **recherché** et le **représentant légal** doit être informé.



Si le majeur protégé **ne peut exprimer sa volonté** :



Préalable : *Le médecin peut intervenir en **cas d'urgence vitale ou médicale** même si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, et sans même avoir à consulter la personne de confiance.²*



Dans le cas où les proches de la personne en situation de handicap s'opposent au choix : seul le **mandataire** est **garant de la décision** de la personne protégée. Le mandataire **n'a pas le droit d'aller contre le renoncement (aux soins)** de la personne si elle en a clairement exprimé le refus.

En cas de litige, seul le **Juge des Contentieux de la Protection** peut se prononcer en faveur ou pas de la personne sous mesure de protection.



CAS PARTICULIERS

Exceptionnellement, le refus de la personne accompagnée ne sera **pas opposable** :



Lorsque l'intérêt supérieur de **santé publique** prime afin de lutter ou d'éviter la propagation d'une épidémie ou d'une maladie transmissible.

Lorsque la personne se trouve dans l'**incapacité d'exercer son jugement de façon appropriée** en raison d'un trouble, d'un désordre mental.

Exemple : les pathologies psychiatriques ou neurologiques, qui invalident à certains moments la valeur du consentement ou du refus de soins.



Dans de tels cas, des **soins** et/ou l'**hospitalisation d'office** et/ou l'**hospitalisation à la demande d'un tiers** pourront être imposés contre la volonté de la personne pour des raisons qui sont directement liées à la nécessité d'assurer la sécurité de l'ordre public ou celle de la personne.

Mots-Clefs

Code de la
Santé Publique

Respect du
choix

Droit à refuser

REFUS DE SOINS

Directives
anticipées

**Consentement
éclairé**

**Travail
pluridisciplinaire**

Quelques repères de fonctionnement d'un CLÉ à l'APAJH

2 modalités de saisine :

- Le CLÉ **s'autosaisit** (majoritairement)
- Le CLÉ est **sollicité par toute personne** (formulaire + FALC)

Ne traite pas de situations individuelles. Prend de la hauteur.

Aucune contrainte de temps, ni d'urgence : temps de respiration, de recul.

Pas d'obligation de prendre position : questionnement et réflexion.

Si avis : toujours **CONSULTATIF**

Les professionnels développent :

- **leur sensibilité éthique** = capacité à percevoir le trouble, le dilemme.
- **leur compétence éthique** = capacité à l'explicitier et argumenter.

Au service de la bientraitance

Leviers de réussite selon notre expérience

- **Un projet porté par le pilote**
- **Un animateur disponible et impliqué**
- **Communication régulière**



Suite au bilan de l'expérimentation, 5 axes sont identifiés pour une vigilance particulière.

- **Ouvrir les CLÉ sur l'extérieur**
- **Rendre attractive la mission d'animateur**
- **Faire émerger des thèmes de réflexion**
- **Faire vivre le CLÉ en dehors de ses réunions**
- **Favoriser la participation des personnes accompagnées**

Faire émerger des thèmes de réflexion*

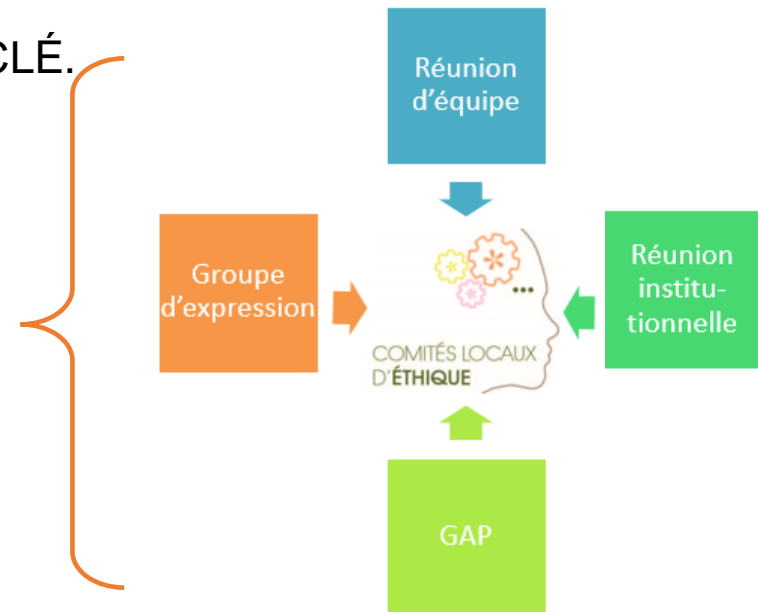
Il faut :

- ✓ Faire comprendre que la réflexion éthique n'est pas éloignée du terrain, au contraire.
- ✓ Faire connaître le CLÉ.

Comment ?

- Régulièrement faire des **appels à saisir** le CLÉ.
- **Faire remonter les sujets apparus sur le terrain :**
 1. Les repérer, les qualifier
 2. (re)parler du CLÉ
 3. Transmettre au CLÉ

Qui ? Directeurs, DA, chefs de service, coordonnateurs, psychologues etc.



Faire vivre le CLÉ, l'affaire de tous

➤ **Pour les CLÉ multi-sites, désigner des référents**

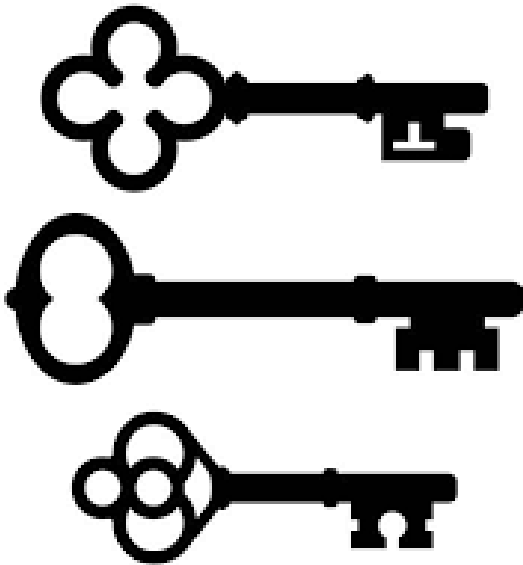
Parmi les membres du CLÉ, pour relayer les info (CR, appels à saisine, annonce des réunions etc.).

➤ **Communiquer régulièrement**

Avec des supports spécifiques ou existants.



Parler du CLÉ en dehors du CLÉ : REX HÉPRA : communication tous les 15 jours via HÉPRA com, l'outil de communication habituel de l'établissement.



Et si **l'éthique** était une
clé aussi pour VOUS !

Pour mieux répondre en équipe, à votre façon,
à la personne / au patient, à ses aidants, à ses intervenants
professionnels, en fait à ceux qui vous sollicitent dans
l'appui aux situations complexes des parcours de santé ?

MERCI POUR VOTRE ECOUTE