

Commission éthique
Rapport n° 5 – 11 février 2020

*« Parcours de vie et démarche inclusive :
aspirations et réalités »*

Le nouveau thème, traité par la commission éthique, a coïncidé avec

- d'une part le rapport de la représentante de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, Madame Catalina DEVANDAS-AGUILAR, à la suite de sa visite en France du 3 au 13 octobre 2017,
- d'autre part, la saisine qu'a faite un SAVS d'Odynéo à propos d'une situation illustrant le thème évoqué par Mme DEVANDAS-AGUILAR : la démarche inclusive dans le parcours de vie d'une personne désirant faire sa vie en « milieu ordinaire » et les réalités auxquelles elle a été confrontée : quelle aurait pu être la bonne visée éthique ?

Le thème, qui a été prédéfini par ces deux circonstances, a tout d'abord fait l'objet d'un exercice de sémantique :

- Le projet de vie, qui par ailleurs ne peut être « une raison de vivre », comme dit précédemment, se différencie du parcours de vie dans la mesure où ce dernier n'est pas décidé « a priori », mais se déroule au gré des circonstances extérieures à la personne concernée.
- Le terme d'**inclusion** fait référence à un état ; or, si on suit la définition qu'a donnée Paul RICOEUR de l'éthique (« **une visée bonne...** »), le concept de visée s'accommoderait mieux de la locution « **démarche inclusive** ».
- Pour la deuxième partie du titre, le terme « rêve ou réalité » a d'abord été évoqué. Bien que l'on comprenne ce que recouvre le mot **rêve**, celui-ci a été longuement discuté et pourrait être remplacé par **aspirations**.
- Par ailleurs, on n'a pas de raison d'opposer les aspirations **et les réalités** rencontrées, mais plutôt de les confronter.

Le titre du thème choisi sera donc :

« Parcours de vie et démarche inclusive : aspirations et réalités. »

La situation, présentée par l'un des services d'accompagnement d'Odynéo, décrit un parcours de vie marqué par une aspiration forte à l'autonomie et à la pleine citoyenneté, dans une démarche inclusive positive qui s'est à plusieurs reprises heurtée à la réalité. Nous l'avons appelée la situation de M... Elle est présentée devant la commission éthique le 15 janvier 2019.

« M... est une femme de 60 ans, atteinte de paralysie cérébrale. Elle se déplace en fauteuil roulant manuel. A l'intérieur, elle peut se propulser en marche arrière à l'aide de ses pieds. A l'extérieur elle a besoin de quelqu'un pour la diriger en fauteuil roulant.

M... est complètement dépendante pour tous les actes essentiels de la vie quotidienne. Elle présente des troubles importants de l'élocution. Elle souffre d'un diabète de type 1 qui nécessite une surveillance stricte et une injection quotidienne d'insuline.

Après 29 ans de vie à domicile, M... a fait un retour en établissement en 2017. Elle a été accompagnée par le SAVS de 1988 à 1989 et de 2002 à 2017.

Après son passage en CEM, M... intègre un ESAT et un Foyer d'hébergement. A 30 ans, elle s'installe en couple avec S... qu'elle connaît depuis le CEM. S..., atteint d'une paralysie cérébrale, est marchant et accueille régulièrement M... le weekend dans son appartement situé en 4^{ème} étage sans ascenseur. Il la porte sur son dos. Contre l'avis de tous, ils finissent par s'installer ensemble dans un appartement accessible en 1988. C'est à cette période qu'ils font appel à l'accompagnement du SAVS pour la 1^{ère} fois. Ils sont suivis par un seul accompagnateur. Après à peine 1 an, ils demandent l'arrêt de cet accompagnement.

M... et S... vivent ensuite 12 ans à domicile sans accompagnement, se faisant aider par une auxiliaire de vie, embauchée de gré à gré.

Quand ils refont une demande d'accompagnement au SAVS en 2002, c'est pour les aider à se débarrasser de cette auxiliaire de vie, qui a « pris le pouvoir » et gère tout à leur place.

Dans ce nouvel accompagnement, M... et S... ont chacun un accompagnateur. Ils sont aidés à licencier l'AVS maltraitante et à réorganiser leur aide humaine, la gestion de leur budget et leur suivi médical.

Après 15 ans de vie commune, M... demande de l'aide pour se séparer de S.... Elle a en effet rencontré A..., 37 ans, demandeur d'asile et, elle souhaite se marier le plus vite possible avec lui. Devant cette nouvelle situation, le SAVS met en garde M... et l'oriente vers un service spécialisé d'accueil aux migrants : l'ASSFAM. Le professionnel de ce service l'alerte à son tour et lui fait part des risques encourus en cas de suspicion de mariage blanc.

Les travailleurs sociaux et la famille de M... sont unanimes pour leur conseiller de vivre ensemble mais de ne pas se marier. Rien n'y fait. Une date de mariage est fixée début janvier 2004. M. n'a pas averti sa famille. Elle en parle 2 jours avant à son accompagnatrice, car elle s'inquiète d'avoir vu débarquer à son domicile, la police des frontières. La Mairie a saisi le Procureur qui a prononcé une opposition au mariage au motif que M... n'est pas en capacité de prendre une décision.

Fin janvier 2004, M... s'installe avec A... ; mais en février, elle s'effondre car sa famille a fait une demande de curatelle sans lui en parler. Elle est mise sous Sauvegarde de Justice immédiatement. Le jour de l'audience, le Juge des Tutelles, tenant compte de l'expertise psychiatrique et des échanges très sensés que M... a avec l'expert, ne prononce aucune mesure. Bien que considérant M... en capacité de comprendre et d'assumer ses choix, le juge la met cependant en garde sur la dépendance dans laquelle elle risque de se retrouver en contractant ce mariage.

Dans leur quartier, M... et A..., se créent un comité de soutien. Un courrier d'Azouz BEGAG est même envoyé au Préfet du Rhône. En septembre 2006, le couple est convoqué au Tribunal. L'opposition au mariage est levée. Le mariage est prononcé en mars 2007. La situation d'A... est régularisée dans la foulée.

Pendant les 10 ans de vie commune qui suivent, A... sert d'aidant familial et d'infirmier à M... Ensemble, ils font de nombreux voyages à l'étranger en totale autonomie. Le couple traversant des épisodes difficiles, les accompagnateurs de M... l'alertent sur l'importance de réintroduire des tierces personnes pour éviter qu'A... ne se retrouve à toutes les places. Les difficultés persistant, M... sollicite régulièrement les professionnels accompagnants, souhaitant qu'ils interviennent auprès de son mari, non seulement comme médiateurs mais pour faire pression et lui rappeler ses engagements. Son accompagnatrice lui rappelle qu'elle s'est battue pour les mêmes droits que les autres femmes, elle doit donc faire face aux difficultés de couple comme les autres femmes. Les

accompagnant considèrent que, malgré la situation de handicap que présente M..., ils n'ont pas à s'interposer dans le couple, ni à demander des comptes au mari...tant qu'elle ne subit pas de violence.

En 2015, M... fait des séjours d'Accueil Temporaire dans un Foyer d'Accueil Médicalisé afin de permettre à son mari des temps de répit. Parallèlement, l'aménagement du logement est organisé pour faciliter les interventions des auxiliaires de vie et soulager le mari. M... commence à évoquer l'idée d'un divorce et souhaite savoir si elle pourrait, alors, rester dans son appartement. Le responsable du SAVS lui conseille alors, s'il y a urgence, de passer par l'étape d'un foyer avant de savoir ce qu'il lui sera possible de réaliser.

C'est finalement A... qui fait une demande officielle de divorce en 2016. Sur les conseils de son avocat et en prévision de la séparation et du partage des biens, M... fait une demande de mesure de protection. En juillet 2016, A... est hospitalisé en urgence. Une place d'accueil d'urgence est trouvée dans l'association pour M... et parallèlement une demande d'orientation en FAM est adressée à la MDPH. M... est accueillie dans plusieurs foyers et ne retournera pas à domicile. En Septembre 2016, est mise en place, à sa demande, une mesure de curatelle renforcée. Le divorce est prononcé en 2017.

Des démarches sont faites pour aider M... à trouver une solution sécurisée pour un maintien à domicile. Sa candidature est retenue pour intégrer un habitat groupé, entièrement domotisés et intégré dans une résidence ordinaire. Ce système propose une mutualisation de l'aide humaine avec présence permanente d'une auxiliaire de vie dans un local commun. Tout est prêt pour l'admission de M... mais elle doit fournir un protocole clair pour la gestion de son diabète. L'endocrinologue qui la suit s'oppose au projet de vie seule à domicile, et fait un rapport indiquant que M... a besoin d'une structure médicalisée.

En mars 2017, prenant conscience qu'elle ne va pas pouvoir s'installer seule à domicile, M... est accueillie dans l'un des FAM d'Odynéo.

MISE EN QUESTIONS DE LA SITUATION DE M...

L'identité de M..., ayant été anonymisée, et les membres de la commission ayant une obligation ABSOLUE de réserve par rapport aux sujets traités en commission, il est conclu qu'il n'y aura pas d'atteinte à la vie privée en poursuivant les discussions à son sujet, étant entendu que cette situation gardera son caractère anonyme lors du rapport final.

La mise en question de la situation de M... est élaborée en commission le 2 avril 2019. Les échanges débutent par deux questions à se poser et à discuter :

- Qu'est-ce qui, dans le parcours de vie de M... pose problème : pour quelles raisons ses aspirations ne peuvent-elles pas devenir réalité ?
- On parle de démarche inclusive ; qui est ou non dans une démarche inclusive ? La personne, son entourage familial, les professionnels qui l'accompagnent, la société et des préjugés ?

Le questionnement se poursuit :

- Qu'entend-t-on ici par **institution** ? S'agit-il de notre association gestionnaire, Odynéo, des établissements et services qui la composent avec leurs professionnels, des structures officielles représentant l'Etat, de la famille (dont on a convenu dans d'autres séances de la commission, qu'elle est assimilable à une institution) ?
- Quels peuvent être **les éléments facilitateurs** de la démarche inclusive et quels pourraient être ses freins ?
- Quels sont **les étapes dans le parcours de vie** qui peuvent relever d'une démarche inclusive : le choix du lieu de vie, de l'activité professionnelle, du mariage, comme pour M..., de la vie citoyenne ... ?

Avant d'envisager quels peuvent être les freins à la démarche inclusive, d'où qu'ils viennent, force est de constater à travers la situation de M... et de nombre d'adolescents et de jeunes adultes suivis à Odynéo que l'aspiration à une vie autonome et citoyenne est exprimée fortement et fréquemment par les personnes accompagnées.

Par ailleurs, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et la stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées, apportent des prescriptions et des recommandations précises au sujet de l'autonomie des personnes handicapées, et ce quel que soit le degré de leur handicap.

Il convient, néanmoins, de faire état du constat des éducateurs d'Odynéo que nombre de jeunes gens, adolescents ou adultes jeunes redoutent cette inclusion préconisée en « milieu ordinaire », tant ils se sentent en sécurité et parmi les leurs dans leurs établissements d'accueil. De même, la plupart des adultes accompagnés et suivis en SAVS n'envisagent pas une insertion et un maintien en « milieu ordinaire » sans qu'elle ne soit assurée avec la présence rassurante et nécessaire des accompagnants de ce service.

Parmi les freins,

- certains sont imputables aux personnes accompagnées (confort de la situation en institution, crainte d'affronter les obstacles et de se retrouver exclu en milieu ordinaire),
- d'autres proviennent des professionnels : « - on a du mal à les imaginer en milieu ordinaire »,
- d'autres viennent des parents qui veulent protéger leur enfant et craignent une brutalité de l'exposition au milieu ordinaire,
- d'autres, enfin sont des problèmes de société, décryptables en comparant la position française par rapport à celle d'autres pays européens.

Les freins venant de la personne accompagnée elle-même peuvent être illustrés par une expérience rapportée en séance par un membre de la commission :

« Une personne accompagnée demande à quitter l'hébergement en institution pour rejoindre le milieu ordinaire ; ceci doit passer par le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Le service avait été contacté et, au regard des éléments du dossier et de l'entretien avec la personne, les professionnels avaient refusé l'admission qui « ne répondait pas aux critères d'admission du SAVS ». Après une nouvelle demande, le SAVS avait admis la possibilité de faire un essai avec la personne demandeuse, Mais, alors, c'est elle qui avait hésité, angoissée par l'idée de devoir passer à l'acte. Tout s'est passé comme si cette personne avait besoin de faire perdurer son rêve, mais pas de le voir passer à la réalité. Une porte de sortie était pourtant envisageable, un stage d'essai ne mettant pas la personne en obligation, mais seulement en situation, avec la capacité de choisir son parcours. ». Ici, c'est la volonté de la personne elle-même, qui est en cause.

Mais, le frein à la démarche inclusive peut aussi provenir d'un « formatage » de la personne par son environnement. En effet, il a été dit par des parents, lors de la dernière journée des CVS d'Odynéo, en mars 2019 : « on a conditionné nos enfants à l'institution au lieu de les préparer à vivre pleinement en milieu ordinaire ». On a également entendu, de la part d'un usager: « nous sommes logés, nourris, confortables, sans être confrontés aux soucis de l'extérieur, ni obligés de se conformer aux règles des échanges en société ». Ceci a été rapproché, en séance de la commission, du « confort carcéral » qui donne aux personnes emprisonnées une identité, comme « je suis de l'établissement xxx », pour des résidents accompagnés en foyer ou en ESAT; c'est une part de leur « identité sociale ».

La crainte d'être exclu socialement quand on est en institution cède-elle le pas à la crainte d'être « isolé en milieu ordinaire » ?

Une piste serait-elle de favoriser la mixité personnes handicapées/non handicapées ? Un exemple dans le sport existe, mais le contre-exemple est celui des fédérations handisports où les personnes trouvent une identité propre à leur situation de désavantage, tout en étant « comme en milieu ordinaire, capables de se réaliser ».

Quelle que soit l'alternative adoptée, ce qui paraît manquer pour pouvoir se réaliser pleinement semble être la possibilité d'une réciprocité : « je n'existe pas que par ce que je reçois, mais aussi par ce que j'offre autour de moi », comme cela avait déjà été dit en commission lors de précédentes sessions.

Les professionnels ont-ils comme priorité de faire prendre conscience aux personnes accompagnées de leur « existence sociale » ? Une question a été posée en séance : « Pourquoi il n'y a pas plus de demandes de stages d'essai en SAVS. Les intéressés n'osent-ils pas ou les professionnels qui les accompagnent en établissement craignent-ils l'échec en milieu ordinaire ? »

L'argument des troubles cognitifs qui privent la personne de son « libre-arbitre » est-il recevable ? Il a déjà été discuté de cette question en commission et la réponse n'est pas univoque.

Le Projet Personnel Individualisé pour les résidents en établissements est-il adapté à l'expression des aspirations de la part des personnes concernées ? Certains l'estiment « trop normé », « hyper formalisé ». La notion de contrat que représente le Projet Personnel Individualisé doit être respectée : la personne concernée, comme ses accompagnants, s'engage en effet dans une démarche ; cet engagement est une reconnaissance de l'existence à part entière de la personne concernée et il est aussi une garantie pour elle de la part de ses accompagnants. Pour autant, des éléments nouveaux concernant la personne accompagnée ou son environnement doivent pouvoir être pris en compte dans le déroulement du projet. La question est posée des « avenants » possibles au contrat, ou tout au moins la possibilité d'une vraie remise en question, lors des révisions programmées du projet. De telles remises en question doivent respecter le cadre du projet qui reste une référence pour la personne accompagnée, comme pour l'équipe d'accompagnement. Il apparaît important de suivre le projet en recueillant et en traitant en continu la parole de la personne accompagnée. Si les professionnels sont susceptibles d'être malgré eux des freins à la démarche inclusive, il faut néanmoins reconnaître des initiatives positives des établissements: les jardins des enfants accueillant des enfants paralysés cérébraux au sein d'une crèche, l'échange avec les écoles du milieu ordinaire à l'IMP, des foyers externalisés dans un des établissements d'Odynéo et ailleurs en France...

Pour les parents, la volonté d'une démarche éducative peut être forte. Elle a été illustrée en commission par une démarche de parents ayant permis à un enfant paralysé cérébral de faire concurrence à ses frères et sœurs pour attirer les copains de ces derniers lors d'évènements festifs. Dès le plus jeune âge de leur enfant, en effet, les parents sont confrontés à la recherche de solution pour pallier les inégalités dues à leurs déficiences et faire droit à chacun selon ses besoins et ses capacités. Cet exemple, qui n'est pas le seul dans son genre, a orienté la réflexion de la commission sur le rôle éducatif des parents et des professionnels de l'association, qui se doit d'être plus incisif vis-à-vis de la conduite présente et future des enfants. Comme ceci avait déjà été établi lors de précédentes séances de la commission, ni les parents, ni les professionnels ne semblent être préparés à cette démarche éducative et à ses avantages.

Le présent rapport peut se référer au dilemme Protection/recherche d'autonomie/libre arbitre, qui a été abordé dans le rapport N°4 de la commission, à la suite de quoi des repères avaient été donnés

pour concilier ces approches apparemment divergentes, dans une visée éthique. De fait, il y a une nécessité pour les parents d'être accompagnés très précocement par les MDPH comme par les professionnels, éducateurs et soignants. C'est à ce prix que, dans une relation de confiance avec les autres acteurs, les parents peuvent entrer avec et pour leur enfant, dans une démarche inclusive.

Les institutions ont à permettre la construction et l'expérimentation de projets, dans une démarche inclusive.

En France, les Associations ont été taxées de défendre l'institutionnalisation, ce qui représenterait, selon leurs détracteurs, un frein à la démarche inclusive. L'impossibilité matérielle pour les parents d'assumer le maintien en milieu ordinaire est un argument understandable, avancé par les associations, mais celles-ci étant gestionnaires, cet argument ne relève-t-il pas d'un conflit d'intérêts ?

Actuellement, la démarche de certaines associations va dans le sens d'éduquer et d'encourager les résidents, qui en auraient les capacités et la motivation, à tenter l'aventure, la démarche étant réalisée « avec et pour la personne ».

C'est le cas de différents projets conduits à Odynéo (foyer du MONTILLET à Belley, bientôt Académie de la Vie à Domicile à Lyon).

Dans la société qui se veut inclusive, les MDPH chargées, selon la loi, d'orienter les enfants et de proposer des solutions pour répondre à ces besoins sont-elles dans une démarche inclusive ? Dès le plus jeune âge des enfants, et, plus tard, avec les adolescents et leurs parents, les MDPH ont à accompagner la transition vers l'âge adulte et à prendre en compte les évaluations faites par les professionnels sur le terrain et les avis parfois divergents des enfants et de leurs parents.

Dans le domaine de l'éducation, « La notion d'école inclusive repose en premier lieu sur un principe éthique : celui du droit pour tout enfant, quel qu'il soit, à fréquenter l'école ordinaire. Elle s'oppose à l'exclusion ou à la mise à l'écart de certaines catégories d'enfants, en fonction de leurs caractéristiques. » (Eric Plaisance et al.) Au-delà de ce principe énoncé, il faut que l'ensemble des acteurs concernés par l'éducation veuillent y adhérer et prennent les moyens au sein du patrimoine commun pour que ces enfants puissent en avoir leur part (Ch. GARDOU).

Dans le monde du travail, pour les adultes, la formule actuelle de l'ESAT se situe-t-elle dans une démarche inclusive ? Des dispositifs mis en place par Odynéo et d'autres associations semblent répondre à cette question. Les orientations que peut prendre une personne en situation de handicap neuromoteur pour entrer dans le monde du travail sont facilitées par des mises en situation possibles, en ESAT, voire en milieu ordinaire, en bénéficiant d'un accompagnement de la part des professionnels de l'association gestionnaire.

QUESTIONNEMENT ETHIQUE

Il convient ici de rappeler quelques questions éthiques qui ont déjà été posées au sein de la commission éthique, et auxquelles, on peut se référer sur le site d'Odynéo.

Pour reprendre l'impératif catégorique de KANT, traite-t-on la démarche inclusive comme un moyen ou comme une fin ?

Dans le contexte actuel, est-ce une injonction faite à la personne handicapée, ou simplement un de ses droits ?

La visée éthique peut-elle partir du principe que, selon RICOEUR, le principe moral de l'autonomie de la personne soit une fin en soi » ou bien « d'une nouvelle prise de conscience, de la nécessité d'opérer des choix, de décider, d'agir en fonction de certains critères et de certaines priorités ? En référence à LEVINAS, les aspirations de la personne handicapée à bénéficier d'une démarche inclusive dans son parcours de vie, engagent-elles sa responsabilité, lui donnant des obligations ?

Au-delà de ces questions éthiques déjà abordées en commission, d'autres questions concernent directement la démarche inclusive :

- Nos démarches et nos offres de services se sont-elles adaptées pour prendre en compte les nouvelles aspirations des personnes à accéder au droit commun ?
- Le terme même d'inclusion est-il éthique ? Comment expliquer le choix du terme démarche inclusive dans une visée éthique ?
- Les recommandations de la déléguée aux droits des PH à l'ONU ont-elles une valeur universelle ? En quoi ne peuvent-elles pas être reçues comme des recommandations pour tous ? (Voir Aristote Recommandations com. Ethique odyneo N°4)
- Pour qui la démarche inclusive peut-elle être dans une visée éthique ; en d'autres termes : quelles obligations doivent s'imposer les parents, les professionnels de l'accompagnement, les gestionnaires, les pouvoirs politiques, voire tout un chacun au sein de la société ?
- Qui est dans quel rôle, est-ce bien le sien et quelles peuvent être les limites recevables de ce rôle ?
- Quand est-on certain que la personne handicapée veut engager son parcours de vie dans une démarche inclusive ; autrement dit, y a-t-il des étapes du parcours où la personne a besoin d'être protégée plutôt que de s'obliger à une autonomie dont elle ne se sent pas capable ?
- Les personnes et les institutions qui sont engagées dans une démarche inclusive ont-elles les informations suffisantes sur les capacités particulières de chaque personne concernée à s'y impliquer, des freins familiaux éventuels, socio-économiques et culturels propres à chaque situation ?
- La bienveillance à vouloir engager chaque personne paralysée dans une démarche inclusive ne s'oppose-t-elle pas à la bienveillance quand la personne ne peut pas ou ne veut pas s'y impliquer ?
- En quoi les principes d'éthique distributive et de juste répartition des ressources viennent-ils impacter les rapports entre aspirations de la personne et les enjeux collectifs? »

Le point de vue de LEVINAS, déjà évoqué - *Les aspirations de la personne paralysée cérébrale à bénéficier d'une démarche inclusive dans son parcours de vie engagent-elles sa responsabilité lui donnant des obligations ?* -, interroge les équipes : Comment s'assurent-elles qu'il n'y a pas une mise en danger de la personne dans les conditions du projet ? Les accompagnants qui ont élaboré le projet ne sont-ils pas dans la « tentation souveraine » en proposant un projet qu'ils estiment « bon » pour la personne concernée ?

Si c'est la personne concernée qui prend l'initiative d'engager le projet dans une démarche inclusive, quelles sont les possibilités de lui faire prendre conscience de ses capacités et de ses limites? « *La reconnaissance des capacités d'adaptation (coping) des personnes handicapées, permet de découvrir le sens d'une liberté intérieure mais également dans la vie sociale* », comme le souligne E. ZUCKMAN.

Pour connaître les capacités de la personne concernée, la reconnaissance par l'équipe et par la personne elle-même de ses possibilités doit-elle passer par une mise en situation ?

Dans le registre de l'éthique distributive, en se tournant vers JJ ROUSSEAU et Ch. GARDOU, on peut mesurer les difficultés à partager autant que l'équité le voudrait, le bien commun et les ressources de la planète, qui nous sont livrés en héritage. (Ch. GARDOU id° et JJ ROUSSEAU).

Des propositions sont faites aux décideurs par les associations et les représentants des usagers.

- Ces propositions répondent-elles aux exigences d'une démarche inclusive ?
- Sont-elles dictées par d'autres motivations ?
- Les décideurs, les financeurs et les pouvoirs publics engagent-ils les ressources appartenant au bien commun, avec toute l'équité nécessaire?

Ces dernières questions amènent la commission à s'interroger, comme le fait Ch. GARDOU, sur les priorités qui doivent guider notre société pour qu'elle soit plus inclusive. Mais pour ne pas stigmatiser les obstacles à la démarche inclusive sur les seules instances qui nous représentent, nous devons nous interroger, à titre individuel et collectif sur ce que nous sommes en mesure d'apporter pour que les personnes les plus vulnérables, dont font partie les personnes porteuses d'un handicap neuromoteur, soient accueillies au sein d'une société plus inclusive.

RECOMMANDATIONS

Les réflexions de la commission éthique ont utilisé des exemples vécus par les professionnels et par certaines personnes accompagnées, de démarches inclusives qui montrent la variété des parcours de vie et qui nous encouragent à entendre la variété des aspirations.

Dans une visée éthique, l'accès au bien commun devrait être possible pour tous, c'est-à-dire pour ceux qui s'estiment dans la norme, autant que pour ceux qui en sont éloignés par leur handicap, notamment ceux qui sont porteurs de handicaps neuromoteurs, comme c'est le cas pour les personnes accompagnées par l'Association Odynéo.

La démarche inclusive est une visée que doivent partager :

- les personnes concernées par leur insertion dans le milieu ordinaire
- les parents de ces personnes,
- les professionnels qui les accompagnent,
- les institutions impliquées dans l'accompagnement,
- la collectivité où se déroule l'insertion
- et plus largement, tout un chacun, dans une démarche citoyenne réciproque.

Une société inclusive se doit donc de déterminer précisément les rôles de chacun dans une démarche inclusive.

La démarche inclusive est à envisager, *non* comme une fin en soi, *mais* comme le moyen de rendre l'accès de la personne handicapée à sa citoyenneté, quel que soit son lieu de vie. La démarche inclusive procède d'une nouvelle prise de conscience de la personne concernée, de la nécessité d'opérer des choix, de décider, d'agir en fonction de certains critères et de certaines priorités. La démarche inclusive peut évoluer au long du parcours de vie de la personne en fonction de ses dispositions psychiques et de son état de santé.

Les attentes des personnes concernées dans une démarche inclusive ne se centrent pas uniquement sur les moyens à mettre en œuvre au niveau de la collectivité, mais se doivent d'être entendues, en prenant en compte les aspirations et les capacités de la personne porteuse d'un handicap, avec son concours, et tout au long de son parcours de vie.

La bienveillance et le respect de l'autonomie des personnes, qui soutiennent une démarche inclusive, sont à préserver pour chaque personne, car chacun doit pouvoir être libre de tracer son parcours, quel que soit son lieu de vie.

Les recommandations des instances européennes et internationales ont une valeur universelle mais doivent s'adapter aux conditions particulières telles que le sont les situations des personnes présentant un handicap neuromoteur particulier par sa gravité, ainsi que le positionnement de chaque personne, dans sa singularité.

Dès le plus jeune âge des enfants, les parents et les professionnels ont un rôle éducatif à jouer pour leur apprendre à s'ajuster aux réalités de leur environnement sans renoncer à leurs aspirations et au développement de leurs capacités.

REFERENCES

ARISTOTE, Ethique à NICOMAUQUE. Livre de poche - Janvier 1994

GARDOU Ch. : Participer à la construction d'une société inclusive. Colloque national « Vacances et handicap mental » UFCV ; 2016.

HIRSCH E. et ZUCMAN E.: La personne polyhandicapée : éthique et engagement au quotidien. ERES Ed. Paris ; 2015

KANT E.: Œuvres philosophiques, tome 2 : Des Prolégomènes aux Écrits de 1791 : nrf Paris 1985

KIERKEGAARD S. : Ou bien... Ou bien (Première parution en 1943) tel Gallimard Ed. 1984

LÉVINAS Emmanuel, Éthique et Infini, Paris, Le livre de poche, 1996

Odynéo : <https://www.odyneo.fr/ethique/>

Odynéo : https://www.odyneo.fr/wp-content/uploads/2019/04/Avis4_Commission-%C3%A9thique_Odyn%C3%A9o.pdf

ONU (Organisation des Nations Unies) : Convention relative aux droits des personnes handicapées. 3 mai 2008 ; <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

PLAISANCE É., BELMONT B., VERILLON A., Schneider C., Centre de recherche sur les liens sociaux Université Paris Descartes, www.esen.education.fr

ROUSSEAU J-J. : Du contrat social ou Essai sur la Forme de la République (Manuscrit de Genève) VRIN Ed. 2012

RICOEUR Paul : « Soi-même comme un autre », collection l'ordre philosophique, 1990, cité par Jean GREISCH : *La vie bonne, la norme morale et la sagesse pratique*, in : *Paul Ricœur : l'itinérance du sens*. Grenoble, Jérôme Millon, 2001.

RICOEUR Paul : La visée éthique. Revue ESPRIT N° 439 Novembre 2017

URIOPSS : Trait d'union N° 7 juillet-aout 2017

ZUCKMAN É. : Éthique et polyhandicap : la liberté humaine en question. *Traité de bioéthique*, 61-77 Erès Ed. 2010

Remerciements

Ont participé à ce travail, les membres de la commission éthique de l'Association Odynéo :

Dr Éric BÉRARD, Président Commission éthique

Rémi FRACHON, Administrateur

Marie France LAFARGE, Administratrice

Valérie LÖCHEN, Directrice Générale

Natacha BAILLY, Psychologue

Clémence BREMOND Chef de service

Thalia CARBONNET, Responsable JDE

Chantal CHAROUD-GOT, Chef de service

Sandrine CHEUCLE, Monitrice Educatrice

Bernadette CONDAMIN Usager accompagné

Catherine CORTINOVIS, Monitrice éducatrice

Vincent DENIS, Educateur spécialisé

GUILLET Alexandra, Animatrice Cat1

Isabelle LASSABLIÈRE, AMP

Aurélien LEPIN, Educatrice spécialisée

Dr Véronique LAVARENNE, Médecin MPR

Catherine MOREAU, AMP

Virginia PESENTI, Directrice

Patrick RAVELLA, Médecin Psychiatre

Patricia THEVENIN, Educatrice spécialisée

Marina VIOLET, Psychologue

Katty WEINER, Responsable du Service Social

Et les invités :

Julia BOIVIN, Personne qualifiée ; François Régis LACROIX, magistrat

Elise LAUR-TROUILLER Protection de l'enfance
