

RAPPORT N°6

Le contrat de séjour et le projet personnalisé Enjeux éthiques d'outil de formalisation des engagements des parties.

PREAMBULE

Lors d'une conférence régionale de l'infirmité motrice cérébrale et de l'autonomie en Rhône Alpes, à Saint Etienne le 26 novembre 2010, les témoignages de professionnels et de parents faisaient apparaître de nombreuses interrogations qui persistent, 11 ans après la loi de 2002 :

- Une cheffe de service à l'ARIMC (actuelle Odynéo) :
« Huit ans après la loi 2002, les contrats de séjour, les projets personnalisés, les conseils de la vie sociale (CVS) et autres instances de participation des usagers sont à l'œuvre. Les projets de service sont en cours de finalisation. On avance, on formalise, on a la volonté d'associer l'utilisateur à toutes les démarches ou actes qui jalonnent sa vie... ».
- Le père de Martin, 16 ans, accueilli en centre d'éducation motrice :
« Un contrat de raison... Nous n'avons pas eu le choix entre plusieurs établissements ; la notification de la MDPH du Rhône n'en offrait pas. Un contrat a été réellement signé lors de l'entrée de Martin au CEM ; mais, a-t-il vraiment été négocié ? Non. Nous étions trop heureux que Martin puisse changer d'établissement ! Négocie-t-on aujourd'hui la prise en charge de Martin ? Pas vraiment, puisque nous n'avons pas été à l'origine. Par la suite, il y a eu des discussions où, il me semble, l'objectif est d'entériner les choix faits par une équipe pluridisciplinaire, en fonction des besoins de Martin, mais aussi, nous le savons, quelquefois également guidés par des contingences budgétaires... ».

10 ans plus tard, ces questions sont toujours d'actualité.

1. L'interpellation et le questionnement de la commission éthique

Lors de sa séance du 29 juin 2020 en visioconférence, la commission éthique d'Odynéo a été interpellée par le comité local d'éthique d'un des pôles de l'association concernant les articulations entre contrat de séjour, avenant et projet personnalisé :

« L'avenant au contrat de séjour permet à l'usager de s'exprimer dans ce qu'il veut, en lien avec sa famille et cela permet aussi de limiter les attentes ou les projections de l'institution. Peut-être que le travail de la commission pourra permettre de nourrir la réflexion éthique.

Dans tous les cas, je partage l'avis quant à l'existence de l'avenant au contrat de séjour qui permet de personnaliser davantage l'accompagnement du résident et laisse pour toutes les parties un espace de négociation visant à poser par écrit comment accompagner au mieux le résident. Le seul problème est que l'avenant n'est souvent pas rédigé dans les 6 mois après l'admission du résident, une remobilisation autour de cet outil serait nécessaire afin d'en faire une base solide et importante à tout accompagnement . »

Cette interpellation autour du contrat de séjour et de son avenant a fait réagir les membres de la commission éthique.

Il apparut, à travers les échanges, qu'une confusion existait entre les termes « contrat de séjour », « avenants » et « projet personnalisé », aussi bien pour les professionnels que pour les personnes accompagnées et leurs parents. Un bref sondage, au sein-même de la commission, a montré la faible connaissance des recommandations de bonnes pratiques professionnelles¹ sur cette question.

Ces constats marquent bien la difficulté de la situation, au moins au sein de l'Association.

Nous avons décidé de présenter lors de la séance suivante ce sujet qui semblait faire problème, et de faire un tour de table pour avoir un premier retour d'expérience à partir de situations vécues par les membres présents, professionnels, parents, ou personnes accompagnées.

Les retours d'expérience des uns et les questions des autres nous ont permis de circonscrire une vaste problématique :

- *« Dans le cadre du travail avec des enfants : comment faire émerger la parole du jeune en situation de handicap, quand on arrive à la capter, en fonction du degré de compréhension, des capacités intellectuelles... en fonction aussi de la situation, à domicile ou en établissement.*
- *Les parents d'enfants mineurs sont leurs représentants légaux ; ils les connaissent mieux que personne. S'ils comprennent bien les différents choix, en amont, ils sont les mieux à même de transmettre le message aux enfants le plus tôt possible, afin que ceux-ci assimilent les choix possibles. La pairaidance peut contribuer à éclairer ces choix.*
- *A partir de quand et jusqu'à quel âge, est-on obligé, parent ou professionnel, de prendre des décisions à la place de l'enfant, de l'adolescent ?*
- *Il faut prendre garde à ne pas idéaliser le choix, car l'enfant fait souvent des choix en fonction de ses parents, pour leur faire plaisir. De même que pour nous adultes, dans la vie courante, nos choix ne sont pas seulement dictés par nos attentes ou nos besoins.*
- *Dans quelle mesure les choix de vie sont-ils imprégnés de nos propres valeurs ?*

¹ ANESM/HAS : Les attentes de la personne et le projet personnalisé, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* Décembre 2008. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf

- La dépendance vis-à-vis des équipes, qui s'accroît avec les années amène les enfants, puis les adolescents, institutionnalisés au long cours, à plaquer leurs idées sur celles des professionnels.
- Vis-à-vis de certains actes médicaux (notamment des interventions chirurgicales), les enfants et les adolescents peuvent-ils exprimer leur refus, étant en étau entre les familles, les médecins, voire les éducateurs ?
- Parfois, un gouffre entre les souhaits des parents et ceux des professionnels, peut mettre les jeunes dans des conflits de loyauté : il est alors compliqué de faire émerger leur parole. L'évolution de la population accueillie va vers plus de déficience intellectuelle et de polyhandicap avec une augmentation de la dépendance, rend plus compliquée la recherche d'autonomie, la compréhension des choix et décisions. Il faut adapter le langage, trop abscons pour les résidents et parfois les familles.
- Le raisonnement « bénéfiques – risques » n'est pas toujours facile à tenir. En face du bénéfice attendu, souvent différé, il y a la charge présente de l'intervention puis, dans l'intervalle, les contraintes à supporter par l'enfant, parfois aussi par ses parents.
- Quand on aborde le contrat de séjour et le projet personnalisé, il est habituel de proposer un parcours avec des étapes, des activités, assorties d'obligations pour le résident. Mais, la notion d'engagement de la personne accompagnée apparaît peu. On demande alors un consentement pour établir le contrat, le projet. Comment donner ici une priorité à l'écoute des attentes de la personne avant de demander son consentement ?
- En SAVS, dans le projet personnalisé, les personnes s'autorisent plus à dire ce qu'elles veulent ou non, ce qui permet d'organiser un accompagnement dans les différents domaines abordés par la personne elle-même. Le projet personnalisé est destiné à faire apparaître les points de vue des bénéficiaires en coconstruction avec les professionnels.
- Comment utiliser cet outil pour qu'il permette à la personne de se positionner sur les différents domaines par rapport à ses besoins et demandes ? Il faut aussi se référer aux comportements de tout un chacun dans la société en général. Dans le contrat, quels sont les engagements de l'institution : elle s'adresse à un nombre important d'utilisateurs. La convergence des projets des personnes dans l'entonnoir des moyens nécessite des ajustements en prenant en compte la dimension collective dans la dimension individuelle.
- Le service social est présent pour accompagner les personnes dans l'appropriation de leur contrat de séjour, pour leur permettre d'affirmer leurs choix, de s'exprimer en liberté, hors l'influence de leurs parents et des professionnels. L'assistant de service social, indépendant de l'équipe d'accompagnement et des parents, peut jouer le rôle de tiers social. Le service social est parfois sollicité par des personnes qui demandent de passer par des mesures de protection pour prendre des décisions librement vis-à-vis de leurs parents.
- Selon l'expérience du service social, à Odynéo, on ne fait pas d'admission contrainte. On essaye de susciter le consentement ; mais cela suffit-il à satisfaire aux exigences éthiques qu'impose la situation de la personne accompagnée ? »

La relecture de ces échanges permet de mettre en lumière des interrogations :

- Quels interlocuteurs dans l'avenant au contrat de séjour ?
- Quels impératifs et quelles limites pour la contribution de la personne concernée ?
- Chacun peut-il manifester, sous la forme que lui permettent ses capacités intellectuelles, son autonomie et sa contribution au projet ?
- Quel est le rôle de chacun dans l'institution, notamment du « référent » ?
- Quelle est la marge de discussion et de résolution en cas de conflit ?

- Est-il prévu des sanctions si le contrat ne fonctionne pas ?
- Est-on sûr d'avoir pris en compte les attentes de la personne en situation de handicap, son adhésion réelle au projet, sa participation active ?
- A-t-on pris en compte les « tiers cachés » dans le contrat de séjour, que sont la MDPH qui assure l'orientation et les financeurs assumant le coût des séjours ?
- A-t-on les moyens des objectifs qu'on s'est fixés ?
- A-t-on conscience que le projet de vie risque d'être saisi, dès l'enfance, par les parents et les professionnels, mettant en cause l'engagement de l'enfant ?
- Peut-on traiter de façon analogue le projet médical entre soignants et soignés, et le projet social (voir les rôles de la personne de confiance et du « tiers social ») ?
- Comment gère-t-on le refus, le « non » de la personne accompagnée ?

A la suite de ces échanges, le cadre juridique du contrat de séjour et de son avenant, et les recommandations de l'ANESM ont été rappelés par le juriste invité et le président de la commission éthique.

2. Le cadre juridique

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, pointe les engagements des acteurs du secteur médico-social :

« Art. L. 311-2. - Une charte nationale est établie conjointement par les fédérations et organismes représentatifs des personnes morales publiques et privées gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux. Cette charte porte sur les principes éthiques et déontologiques afférents aux modes de fonctionnement et d'intervention, aux pratiques de l'action sociale et médico-sociale et aux garanties de bon fonctionnement statutaire que les adhérents des fédérations et organismes précités sont invités à respecter par un engagement écrit. Elle est publiée par arrêté du ministre chargé des affaires sociales. »

Dans la section 2 de cette loi (Des droits des usagers du secteur social et médico-social) l'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles, précise ce que les personnes accompagnées sont en droit d'attendre:

« 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché »

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, au TITRE VI : CITOYENNETÉ ET PARTICIPATION À LA VIE SOCIALE (Articles 71 à 80),

La MDPH met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap

Le projet personnalisé de scolarisation coordonne le déroulement de la scolarité et l'ensemble des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales, qui viennent compléter la formation scolaire et sont nécessaires pour assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire. Les parents sont étroitement associés à l'élaboration du projet personnalisé de l'enfant ainsi qu'à la décision d'orientation, prise en accord avec eux par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

L'analyse des textes et lois est présentée par le magistrat honoraire, invité de la commission :

« Il faudrait relativiser la notion de contrat. ... A minima repérer qui fait quoi dans le contrat de séjour.... Le contrat est prévu par la loi et décliné dans un décret... On est passé d'une logique de mission institutionnelle à une logique contractuelle : le contrat de séjour prévoit de mettre en place un cadre protecteur pour la personne, passant d'un statut d'usager à un statut de résident en insistant sur sa participation. Dans cette optique, il est important d'identifier les droits des résidents, notamment leur droit à être informé. (...)

Le contrat de séjour en établissement médico-social n'est pas un contrat civil classique, mais un contrat « sui generis ». Ce qui importe, c'est la relation qui doit s'instaurer entre le résident et l'établissement : droit aux soins, droit à l'information... La relation doit être bilatérale avec une réciprocité.

Le projet personnalisé est l'élément le plus important : c'est un document évolutif qui permet d'inscrire les objectifs, les attentes, avec la possibilité d'actualisation à travers les avenants et le projet personnalisé. »

Le magistrat honoraire souligne que l'idée du législateur, dans la loi de 2002, est de faire en sorte que la personne présentant un handicap soit d'abord considérée comme une personne et qu'elle puisse manifester son autonomie au maximum, atteindre un équilibre et que la relation de confiance conduise à un maximum d'estime de soi, pour exprimer ses attentes. Chacun doit pouvoir se manifester, sous la forme que lui permettent ses capacités intellectuelles, son autonomie et sa contribution au projet.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles

En décembre 2008, l'ANESM (devenue la HAS) publie une recommandation de bonnes pratiques professionnelles : **Les attentes de la personne et le projet personnalisé**

Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles vise à favoriser l'expression et la participation de l'usager dans la conception et la mise en œuvre du projet qui le concerne. Elle a vocation à éclairer la pratique quotidienne des professionnels et à servir de point d'appui pour le dialogue et les échanges avec les usagers. Elle vise également à interroger l'organisation et le fonctionnement des établissements et services pour favoriser cette dimension de la personnalisation de l'accompagnement.

Un rappel, en séance, de cette recommandation, même s'il peut paraître réducteur par rapport à la richesse du document global, est apparu utile, dans la mesure où la plupart des

membres de la commission n'en ont pas un souvenir précis, voire même une connaissance réelle.

Projet personnalisé et contrat de séjour se chevauchent, mais ne se recouvrent pas : ce sont deux modalités d'engagement différenciées mais articulées. Le projet personnalisé est avant tout une démarche :

- Des principes :

- *Une coconstruction et un dialogue régulier*
- *Une recherche de participation forte de la personne*
- *Une dynamique souple et adaptée au rythme de la personne*
- *L'ensemble des professionnels est concerné*
- *Être attentif aux premiers contacts*
- *Réunir les conditions pour l'expression des attentes*

Puis, l'analyse de la situation :

- *Dégager une vision prospective de l'évolution de la situation*
- *Utiliser l'expertise de la personne*
- *Une information claire et intelligible sur le cadre institutionnel*
- *Les entretiens avec la personne doivent être organisés à des moments favorables*

Et, enfin, la synthèse :

- *La phase de coconstruction du projet personnalisé*
- *La rédaction du projet personnalisé*
- *La phase de décision*
- *La mise en œuvre du projet personnalisé et les ajustements*
- *La coévaluation du projet personnalisé*

3. Les situations vécues présentées à la commission éthique

Une première situation concerne un jeune adulte paralysé cérébral, travaillant en ESAT et vivant en foyer d'hébergement. Alors qu'une évolution de son autonomie lui permet de vivre en dehors de l'institution, les éducateurs lui proposent de quitter le foyer pour intégrer un appartement, en étant accompagné par le SAVS. Lors de la réunion pour signer l'avenant au contrat de séjour, et contre toute attente des professionnels, le jeune homme affirme son désaccord avec l'orientation qui lui est proposée. Il estime qu'il y a eu une pression des professionnels, alors qu'il ne se sent pas prêt. Il rejoint en cela l'avis de ses parents. L'avenant au contrat de séjour a permis de garantir l'exercice des droits et des libertés pour la personne accueillie et remet chacun à sa juste place.

La deuxième situation concerne un homme de 60 ans, présentant à la fois une paralysie cérébrale et des troubles autistiques, accueilli en FAM et bénéficiant par ailleurs d'un service d'accueil de jour (SAJ). Alors qu'il avait accepté la proposition du SAJ d'une sortie de ski, le réveil à 7h du matin qui changeait ses habitudes, a généré un blocage et le refus de se lever. De pénibles négociations avec l'éducatrice du FAM ont permis de lui faire accepter de se lever et de se préparer à cette sortie. Ce genre de situation n'avait pas été anticipé dans les

conditions de son accompagnement et cela s'est traduit par un mal-être tant de la personne accompagnée que de son éducatrice.

La troisième situation concerne un homme de 63 ans accueilli en FAM après un traumatisme crânio-encéphalique grave. Cet homme, marié et père de famille, garde le souvenir d'une vie professionnelle et sociale très valorisante. Il n'a cependant pu se maintenir à domicile en raison de ses déficiences cognitives et psycho-comportementales. L'avenant au contrat de séjour a été précédé pendant 6 mois par des évaluations de ses déficiences. Ceci a permis de trouver des *modus vivendi* au sein de l'établissement et d'aménager des rencontres et des échanges avec ses deux jeunes enfants. En lien étroit avec son épouse, ces aménagements lui ont permis de retrouver son statut de père et d'être valorisé par ce qu'il apportait à ses enfants dans leur suivi scolaire. L'avenant au contrat de séjour reprenait les constatations faites en évaluation et les objectifs organisés avec lui et sa famille, négociés en fonction de ses réelles capacités, de ses attentes et de celles de sa femme et de ses enfants.

Mise en question des trois situations

Pour la première situation, la discussion qui suit la présentation, pointe l'aspect « *dirigiste* » dans la co-construction du projet avec une influence de l'équipe qui souhaite que l'utilisateur s'autonomise pour aller vers le SAVS. Cette situation pose la question du recueil de l'avis de la personne, la posture mais aussi les outils pour recueillir au mieux les souhaits de la personne sans qu'elle soit influencée par les professionnels chez lesquels on voit se dessiner un « idéal éducatif » à propos de l'autonomie.

Cela vient poser la question des critères de l'autonomie pour les professionnels et de leurs représentations impactant leurs critères d'évaluation. Le jeune résident a le courage de dire qu'il ne se sentait pas prêt et on voit là son degré d'autonomie dans sa capacité à dire NON.

Mais cette situation n'est pas généralisable. Toutes les personnes accompagnées ne savent pas et/ou n'ont pas toujours la capacité de dire NON. La situation montre aussi l'intérêt du projet personnalisé comme outil d'apprentissage de la personne accompagnée pour savoir se positionner, dire oui ou non, se sentir légitimé à dire ce qu'elle souhaite. Ce sentiment de légitimité est très important puisqu'il s'agit du projet de **sa** vie. Une question en découle : la personne accompagnée a-t-elle pu s'exprimer suffisamment clairement pour être entendue ? Même si elle n'a pas accès à la verbalisation, cela ne l'empêche pas de communiquer avec des aménagements adaptés, d'où de nouvelles questions à se poser :

- Est-ce que les professionnels mettent tout en œuvre pour faciliter la communication des personnes accompagnées ?
- Est-ce qu'ils considèrent ces expressions recevables et légitimes ?

A la suite de l'avenant au contrat de séjour, le projet personnalisé se doit d'être un processus évolutif, qui devrait permettre de rebondir, de commencer une nouvelle étape de sa vie quand le projet n'est plus en adéquation avec le mode de vie souhaité. Pour permettre un accès facilité au document du projet, il apparaît souhaitable de disposer d'une version type Facile à Lire et à Comprendre (FALC) qui diminuerait les risques de « malentendu » entre la personne accompagnée, ses parents et les professionnels.

Pour la deuxième situation, la première question posée concernait la déficience autistique qui impacte la capacité à supporter des changements dans les habitudes quotidiennes.

Ceci suppose, de la part des professionnels, une connaissance précise de cette difficulté et des conduites préventives visant à les limiter.

L'éducatrice qui a dû faire face à la réaction de la personne accompagnée s'est trouvée ainsi en difficulté, craignant de faire capoter un projet initialement bien admis par tous. Cette même éducatrice s'est interrogée, en forçant la personne accompagnée à se lever, sur l'atteinte à son autonomie que ce diktat risquait de provoquer. On peut aussi s'interroger sur le mode d'organisation pluridisciplinaire des activités prévues dans un projet qui met en cause la qualité de la communication des informations nécessaires entre les professionnels et l'anticipation souhaitable. Ceci amène une autre question : le référent de la personne accompagnée a-t-il aussi le statut de coordinateur ?

Pour la troisième situation, comme dans le cas précédent, les déficiences de la personne accompagnée (troubles de la mémoire, anosognosie...). peuvent permettre de comprendre ses difficultés à souscrire aux objectifs d'un projet qu'on lui a cependant permis de coconstruire avec l'équipe et sa famille. Cette situation montre la nécessité de prendre du temps dans la préparation de l'avenant au contrat de séjour, de « s'approprier » mutuellement. Ici, les attentes et les aspirations de la personne accompagnée sont entendues avec bienveillance, mais, les limites à leur réalisation sont posées régulièrement pour ajuster les projets. Les besoins biologiques et psychosociaux sont à prendre en compte pour éviter la maltraitance. Les professionnels se sont aussi interrogés concernant les enfants qui vivent des rencontres parfois violentes avec leur père. Le projet se modèle progressivement en fonction des capacités de la personne à s'ajuster, mais aussi en fonction de l'évolution de la situation familiale et des besoins des uns et des autres. La collaboration avec la famille est ici un élément clé de la réussite du projet de la personne.

Cette situation montre le caractère très particulier du handicap acquis par rapport au handicap datant de la naissance : Dans ce dernier cas, la personne prend l'habitude de mesurer ses projets par rapport à ses capacités, alors que dans le handicap acquis, la personne a tendance à se référer à ce qu'elle pouvait faire avant.

Ces trois situations ont amené à une large mise en question concernant l'accompagnement social mais n'ont pas soulevé de question sur la partie médicale du projet. Les membres de la commission ont voulu apporter leur expérience de situations vécues.

L'institution se doit de réfléchir à la cohérence entre le projet éducatif et le projet de soin dans la coconstruction du projet personnalisé. La dimension santé du projet personnalisé prend ses racines dans les consultations médicales où le résident peut, au-delà d'un consentement, même éclairé, exposer ses attentes concernant ses habitudes et son cadre de vie. Cette prise en compte devrait permettre au résident d'influer directement sur les objectifs de soins, tout en leur reconnaissant un nécessaire socle technique : dire ce qui le préoccupe, ce qu'il attend des soins et interroger les soignants sur ce qu'ils peuvent faire pour répondre à ces attentes. Ceci vaut pour les soins médicaux et chirurgicaux comme pour les techniques de rééducation.

Il semble que, plus la personne est handicapée, plus le projet de soins a besoin du souffle du projet de vie. Comment faire mieux participer les personnes accompagnées à la définition des objectifs de soin, notamment en rééducation ? Comment faire lorsqu'un résident refuse de participer à la réalisation de son Projet Personnalisé, notamment dans sa partie médicale, le projet personnalisé étant pour lui un droit et non un devoir ? Par contre, la formalisation de

l'avenant au contrat de séjour et le projet qui en résulte est une obligation pour l'institution qui accompagne toute personne en situation de handicap. Pourrait-on, dans ce cas, transcrire dans le projet personnalisé les seuls besoins identifiés par l'équipe, sans faire mention de ceux de la personne accompagnée ?

4. Les questions à se poser pour un éclairage éthique

Paul Ricoeur² apporte ici un éclairage pour notre réflexion éthique :

« La notion de **capacité**...elle constitue à mes yeux le référent ultime du respect moral et de la reconnaissance de **l'homme comme sujet de droit**. Si une telle fonction peut lui être assignée, c'est en raison de son lien intime avec la notion d'identité personnelle ou collective. »...: « On voit la distinction entre capacité et accomplissement »...

« Sans la médiation institutionnelle, l'individu n'est qu'une esquisse d'homme, son appartenance à un corps politique est nécessaire à son épanouissement humain et, en ce sens, elle n'est pas digne d'être révoquée. Le citoyen issu de cette médiation institutionnelle ne peut que souhaiter que tous les humains jouissent comme lui de cette médiation politique qui..., devient une condition suffisante de **la transition de l'homme capable au citoyen réel.** »

Une réflexion de Patrick RISSELIN³ mérite aussi, à notre avis, d'être rapportée ici :

« La vie humaine est aussi et surtout un capital que l'on valorise. Affirmer son humanité, c'est d'abord et fondamentalement, donner un sens à sa vie, lui conférer une signification par laquelle son utilité peut être socialement reconnue et dans laquelle s'affirme la liberté qui fait de chaque individu un sujet de droits imprescriptible. ... l'être humain étant par définition un être social.»

Engager un contrat de séjour, puis formaliser son avenant qui initie la mise en place du projet personnalisé amène à se poser plusieurs questions d'ordre éthique :

- Distinguer ce qui relève de l'universel dans la personne humaine, de ce qui lui est particulier et de ce qui fait d'elle une personne singulière, unique.
 - En tant que personne humaine, et quelle que soit sa situation particulière, la personne accompagnée relève des Droits Universels de l'Homme et on doit s'interroger sur le respect de sa dignité et de son autonomie :

« Chacun a le droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique » (article 6 des Droits de l'Homme). « Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi ».(article 7). « Nul ne sera l'objet

² Paul Ricoeur : « Le juste », Paris, ed Esprit, 95

³ Patrick Risselin ; Handicap et Citoyenneté

d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance » (article 12) . « Toute personne a le droit de circuler librement et de choisir sa résidence à l'intérieur d'un Etat. » (article 13.1). « La famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'Etat ». (article 16.3). « Toute personne a le droit de prendre part à la direction des affaires publiques de son pays, soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants librement choisis » (article 21.1). « L'individu a des devoirs envers la communauté dans laquelle seul le libre et plein développement de sa personnalité est possible » (article 29.1).

- En fonction de ses particularités, c'est-à-dire de son contexte de vie. De nombreux paramètres doivent être considérés : l'âge, la situation matrimoniale, l'environnement familial, social, médical, administratif architectural, financier..., les particularités en lien avec la pathologie, les déficiences éventuelles et le profil psycho comportemental de la personne accompagnée. Dans les trois situations présentées, on a pris en compte un retard de maturité dans le premier cas, les conséquences de troubles autistiques dans le deuxième cas, l'anosognosie et les troubles des fonctions exécutives dans le troisième cas.

Prendre en compte les capacités de la personne en dehors de la typologie du handicap et chercher à les valoriser dans le projet pour faciliter la participation sociale. En tout premier lieu, adapter la communication aux capacités de compréhension, d'analyse et de formulation pour impliquer effectivement la personne accompagnée dans la coconstruction de SON projet.

Il est également nécessaire de prendre en compte l'environnement, puisque le handicap résulte d'un décalage entre les capacités de participation sociale du sujet et les contraintes de l'environnement.

- En tenant compte de sa singularité. Sa biographie en fait un être unique et ses attentes n'appartiennent qu'à elle.

Il est hasardeux de vouloir appliquer directement les principes universels ou des caractères particuliers à la personne accompagnée, sans les adapter à sa singularité.

- Co-construire le projet personnalisé de la personne accompagnée et son suivi, avec :
 - Bienveillance
 - Respect de l'autonomie et la dignité de la personne
 - Impératif de non maltraitance
 - Application des principes de justice

RECOMMANDATIONS

Le contrat de séjour et son avenant donnent un cadre juridique à l'admission et au parcours d'une personne accueillie dans un établissement ou un service social ou médico-social. Le projet personnalisé vient relayer ces éléments contractuels pour accompagner le cheminement de la personne dans son parcours de vie.

Le contrat de séjour et son avenant conduisant à la coconstruction du projet personnalisé de la personne accompagnée sont inscrits dans la loi ; nul n'est censé l'ignorer, à commencer par les professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap, les personnes accompagnées elles-mêmes et leurs parents.

Les recommandations de l'HAS sont à connaître et à prendre en compte dans les pratiques professionnelles. Il serait intéressant qu'elles soient également connues par les personnes directement concernées : les personnes accompagnées et leur famille.

Le contrat de séjour entre la personne accompagnée (ou ses parents par les mineurs) et l'institution implique un engagement fait en connaissance de cause, par les deux parties, dans une articulation où figure une réciprocité dans les engagements : l'institution s'engage à se donner les moyens des objectifs fixés et la personne accompagnée s'engage à en respecter les termes et le cadre de l'institution.

Dans l'avenant à ce contrat, la construction du projet personnalisé entre l'usager et/ou ses parents et l'institution nécessite une préparation permettant l'appropriation par la personne accompagnée de toutes les données en rapport avec ce projet qui est le sien. Il s'agit bien d'une co-construction.

Le projet personnalisé prend en compte les capacités de la personne accompagnée, aussi bien que les éléments de son environnement, en premier lieu sa situation familiale.

Il y a un devoir de l'institution à préciser les limites des moyens dont elle dispose pour accompagner ce projet. Il importe d'introduire ici la notion de « tiers caché », mise en œuvre à travers les rapports juridiques (MDPH) et contractuels (CPOM) avec les décideurs et les financeurs. Ceux-ci conditionnent les capacités de l'institution de prendre en compte les besoins et les attentes des personnes accompagnées. Il est important que tous, professionnels, personnes accompagnées et parents, aient connaissance de ces « tiers cachés » et du cadre juridique et financier des établissements.

Le projet personnalisé prend en compte les droits humains universels, les particularités propres à la personne accompagnée et à son environnement, ainsi que sa singularité, dans la dimension unique de sa biographie. La bienveillance, la justice, la non malfaisance et le respect de l'autonomie sont les conditions éthiques fondamentales à respecter dans la construction, la conduite et le suivi du projet personnalisé.

Les professionnels assurant l'accompagnement ont à faciliter le parcours de la personne accompagnée conformément à son projet, en essayant de comprendre son point de vue, et les motivations complexes et parfois contradictoires de ses demandes.

Les professionnels doivent se garder d'influencer la personne accompagnée, à partir de leurs propres représentations, avec la distance professionnelle indispensable, car il est le projet de la personne accompagnée. Ils ont à mentionner très précisément leurs préconisations, pour être, eux-aussi, dans une dynamique de coconstruction.

L'institution (l'association gestionnaire et ses établissements) a à réfléchir à l'utilisation de supports adaptés afin de recueillir l'ensemble des besoins dans tous les domaines possibles pour chaque résident. Ceci permettrait de minimiser le risque d'influencer les personnes accompagnées et de prendre en compte également les attentes des parents.

En cas de limitation des capacités intellectuelles ou cognitives il faut rechercher le plus possible l'adhésion de la personne, sur des éléments si minimes soient-ils. Une personne peut ne pas être en mesure de choisir et de décider de son orientation tout en pouvant se positionner sur des éléments plus quotidiens de leur vie. Le Projet Personnalisé, pour être adaptable aux capacités de la personne, se doit de coller le plus possible à ses possibilités de choix si petits soient ces choix.

Le Projet de Vie ne recouvre pas seulement l'orientation, les grandes décisions, mais ce qui est la vie de la personne, là où cette dernière vient exister, là où c'est possible pour elle.

Si le projet de vie est celui de la personne alors l'outil se doit d'être personnalisable et de partir d'elle, sans préjuger des représentations de ce que devrait être un projet de vie. La personnalisation du projet de vie nécessite un ajustement aux modifications dans l'état de la personne accompagnée ou de son environnement, qui viennent impacter le parcours de vie.

Le reste des décisions appartient aux représentants légaux de la personne.

REFERENCES

ANESM/HAS : Les attentes de la personne et le projet personnalisé - *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* Décembre 2008

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf

BARRE J.C. : L'annonce du handicap, point de départ du contrat ? *La contractualisation offre-t-elle encore une place au don ?* 2011 Phénicie Ed Saint Martin la Plaine

Commission éthique Odyneo : Rapport N°5 11 février 2020 : Parcours de vie et démarche inclusive : aspirations et réalités https://www.odyneo.fr/wp-content/uploads/2020/07/Odyneo_Cahiers-de-la-Commission-Ethique-n%C2%B05.pdf

Guyot P.: La nécessaire articulation entre le projet personnalisé et le contrat de séjour. *Bulletin d'information du CREA Bourgogne* N° 305 Juillet 2010

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant de l'action sociale et médico-sociale.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes

handicapées <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>

MICHON C. : Du don initial aux contrats de séjour et autres outils de contractualisation *La contractualisation offre-t-elle encore une place au don ?* 2011 Phénicie Ed Saint Martin la Plaine

RICOEUR Paul : *Le juste*, Paris, Ed Esprit, 1995.

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 Ricoeur : l'itinérance du sens. Grenoble, Jérôme Millon, 2001.

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

RISSELIN P. *Handicap et Citoyenneté au seuil de l'an 2000*, Paris, Odas éditeur, 1998.

RISSELIN P. Auditionné pour le Rapport N° 369 du Sénat « *Compensation du handicap : le temps de la solidarité* »; 24 juillet 2002

□

Ont contribué à ce rapport :

Eric BERARD	Président de la commission éthique
Natacha BAILLY	Psychologue Haut de Versac
Julia BOIVIN	Chargée de mission
Clémence BREMOND	Chef de service Tourrais de Craponne
Marie-Céline Chabert	Animatrice Pôle à Domicile
Chantal CHAROUD-GOT	Chef de service SESSAD Simone Veil
Bernadette CONDAMIN	Accompagnée au FAM de l'Etang Carret
Amandine COURBY	Coordinatrice FAM Les Terrasses de Lentilly
Natalie DUBUST	Directrice Pôle Nouveau Rhône
Rémi FRACHON	Administrateur et parent
Maryline GARDE	Infirmière puéricultrice IMP Judith Surgot
Laura GAUTHERON	Psychologue Pôle Colombier
Agnès GONGUET	AMP FAM Etang Carret
Alexandra GUILLET	Animatrice Pôle du Colombier
Marie France LAFARGE	Administratrice et parent
Véronique LAVARENNE	Médecin MPR au CEM Jean-Marie Arnion
Valérie LÖCHEN	Directrice Générale
Laurence POIRIER	Cheffe de Service Pôle à Domicile
Julie RAMIREZ	Psychologue aux Jardins de Meyzieu
Julie SAUNIER	Cheffe de Service SAVS Domicile
Delphine SCIE	Educatrice spécialisée SAJ Jardins de Meyzieu
Carole VINCENT	AMP au CEM Jean-Marie Arnion
Anne-Marie YOLA	Responsable du Jardin Des Enfants
Katty WEINER	Responsable du Service Social

Et les invités :

Elise LAUR-TROUILLER	Gestionnaire des droits des enfants
Jean-François KRIEGK	Conseiller honoraire à la cour de cassation.