

Réseau de réflexion éthique régional situations de handicap

Réunion de lancement – Vendredi 19 février 2016

Fondation ophtalmologique Rothschild



Ordre du jour

- **Introduction par les partenaires pilotes du réseau :**
Espace éthique, FEHAP et URIOPSS Ile de France
- **Approche d'une démarche éthique partagée :**
Professeur Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique Ile de France
- **Résultats de l'enquête préliminaire (novembre 2015)**
- **L'intimité de la personne en situation de handicap :**
Paul-Loup Weil-Dubuc, chercheur en philosophie morale et politique, Espace éthique IDF
- **Discussion : la mise en place du réseau régional de réflexion éthique situations de (ou réalité de) handicap :**
perspectives, modalités de travail, échéances, etc.

Introduction

- Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace Ethique de la Région Ile de France

- Antoine Perrin

Délégué régional de la FEHAP Ile de France

- Brigitte Vigroux

Présidente de la commission médico-sociale de l'URIOPSS Ile de France

Approche
d'une
démarche
éthique
partagée

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace Ethique Ile de France

Résultats de
l'enquête
préliminaire au
lancement du
réseau

Anne Lepicard

**Conseillère technique personnes âgées-
personnes en situation de handicap**

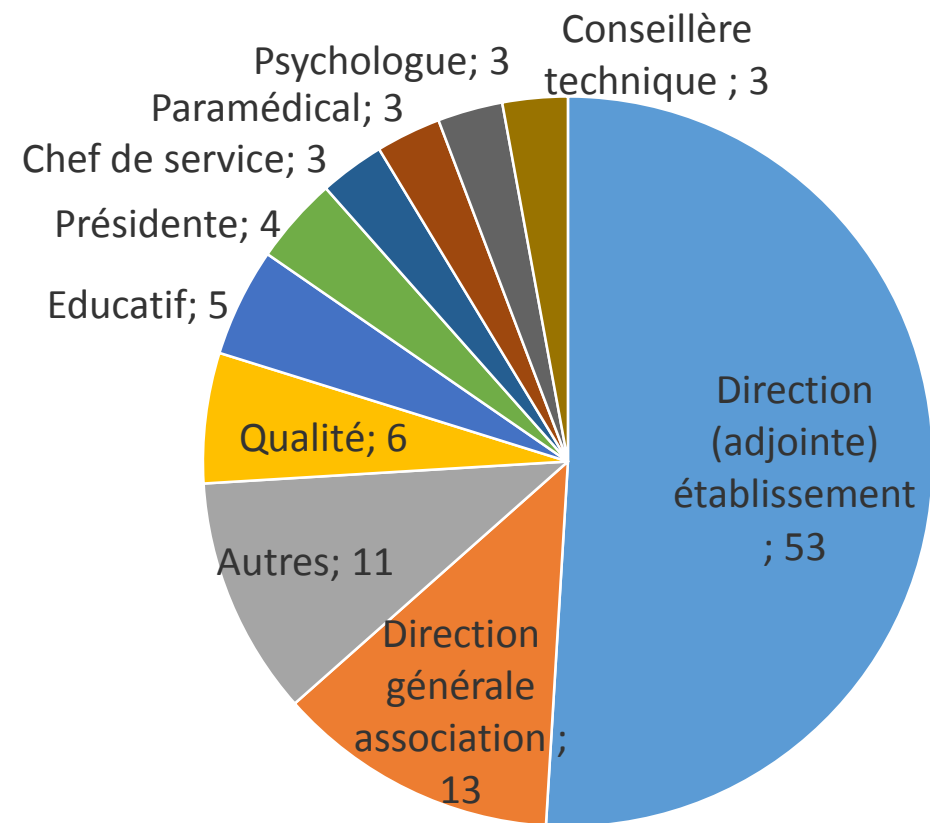
Chef de projet réseau éthique à l'URIOPSS IDF

Résultats de l'enquête préliminaire au lancement du réseau

- **Une enquête diffusée largement** : adhérents URIOPSS, adhérents FEHAP, réseaux sociaux ...
- **107 répondants**
- **70 entités** (associations, fondations, mutuelles, etc.)

**Avec les inscrits depuis la fin de l'enquête :
le réseau compte
121 membres et 72 entités**

Fonctions des répondants



« AUTRES » :

RH	1
responsable commerciale	1
pilote	1
doctorant en sociologie	1
coordinatrice réflexion éthique	1
coordinateur	1
consultant	1
direction partenaires	1
chef de projet	1
chargé de mission	1
chargé de développement	1

Principales thématiques souhaitées (nombre d'occurrences)

- Libertés individuelles, droits des personnes, consentement, participation ... (20)
- Intimité, vie affective et sexuelle (20)
- Protection (*contention...*) versus autonomie et liberté d'aller et venir (16)
- Restrictions économiques et engagement éthique des associations gestionnaires (*management éthique des professionnels, accompagnement éthique des personnes accueillies*) (15)
- Fin de vie, directives anticipées, deuil dans les établissements (10)
- Participation de la famille au projet, place des familles dans l'établissement, relations familles/professionnels (9)
- Laïcité, religion (8)

Autres thématiques souhaitées (3 à 5 occurrences)

- Bienveillance, en particulier au domicile, des personnes accompagnées et des professionnels
- Cohérence des parcours de vie et de soins
- Conciliation accompagnement individualisé / vie en collectivité
- Secret professionnel, information partagée
- Comment faire émerger et structurer une démarche éthique pluridisciplinaire dans les équipes ?
- Vieillesse, prévention et bien être
- Autisme : les différentes approches, le besoin de places adaptées, éthique et bonnes pratiques professionnelles
- Protection juridique : exigences des tuteurs et liberté de choix des majeurs protégés

**18 entités sur
70 ont mis en
place une
instance
éthique en leur
sein**

AJHIR, APF, ATASH, Les Cités du Secours catholique, COS, Croix Rouge Française, Entraide universitaire, EPS Barthélémy Durand, Fondation Anne de Gaulle, Fondation Diaconesses de Reuilly, Fondation Léopold Bellan, Fondation Ellen Poidatz, Groupe Polyhandicap France, La vie à domicile, Medialis, Mutuelle Vivre Ensemble, Œuvre Falret, UGECAM

Sur les 18 instances :

- 2 associent des personnes accueillies (*outré des professionnels éducatifs et soignants, directeurs, cadres et administrateurs*)
- 9 participent au processus décisionnel

Missions de ces instances

- Organiser une réflexion pluridisciplinaire
- Promouvoir la bientraitance
- Construire une charte
- Produire des avis, orientations, recommandations, repères pour éclairer les conflits de valeurs
- Veiller sur les bonnes pratiques

Thématiques abordées par ces instances

- Maltraitance, bientraitance
- Analyse des enquêtes de satisfaction et des événements indésirables
- Difficultés dans l'accompagnement des personnes
- Droits des usagers, management, formations, évaluation, santé, sécurité ...
- Climat social
- Laïcité (pratiques d'accompagnement de fin de vie, règlement intérieur appliqué aux salariés ...)
- Handicap et autonomie
- Psychiatrie, libertés, soins
- Soutien des familles
- Vie affective et sexuelle, désir d'enfant
- Outils de communication

Projets de mise en place d'une instance

- **40 structures** (établissements ou associations) **envisagent de mettre en place une instance éthique**
- Pour **14 d'entre elles**, cela relève d'une demande :
 - de la psychologue face aux situations complexes auxquelles sont confrontés les professionnels
 - de l'ensemble du personnel suite au décès de deux résidents
 - de directeurs lors de réunions de conseils de la vie sociale, pour la mise en place d'espace éthique avec la participation des représentants d'usagers
 - de l'association pour mettre en pratique une charte éthique
 - dans le cadre de la réflexion sur les soins palliatifs et la fin de vie des enfants polyhandicapés
 - suite à une formation sur l'éthique
 - suite à la mise en évidence d'un besoin par les évaluations externes ou la certification

Définitions de l'éthique

- **Ensemble de valeurs guidant l'action** (recherche de la « bonne » ou « juste » conduite, dans un champ contraint et comportant des intérêts divers voire contradictoires)
- Approche morale, philosophique, du bien fondé d'un positionnement, d'un comportement
- Posture, état d'esprit, engagement
- Savoir-être professionnel
- Référence à des normes partagées
- Réflexion collective, discussion, questionnement, mise à distance ... sur les pratiques et le sens de l'action
- Recherche d'équilibre/d'harmonie entre règles, valeurs (ou morale), et actions
- Justice, liberté, respect, attention, bienveillance, souci de l'autre, qualité de l'accompagnement...

L'intimité de la
personne en
situation de
handicap

Paul-Loup Weil-Dubuc

**Chercheur en philosophie morale et politique,
Espace Ethique Ile de France**

La mise en
place du
réseau régional
de réflexion
éthique
situations de
handicap

- Perspectives
- Modalités de travail
- Echéances