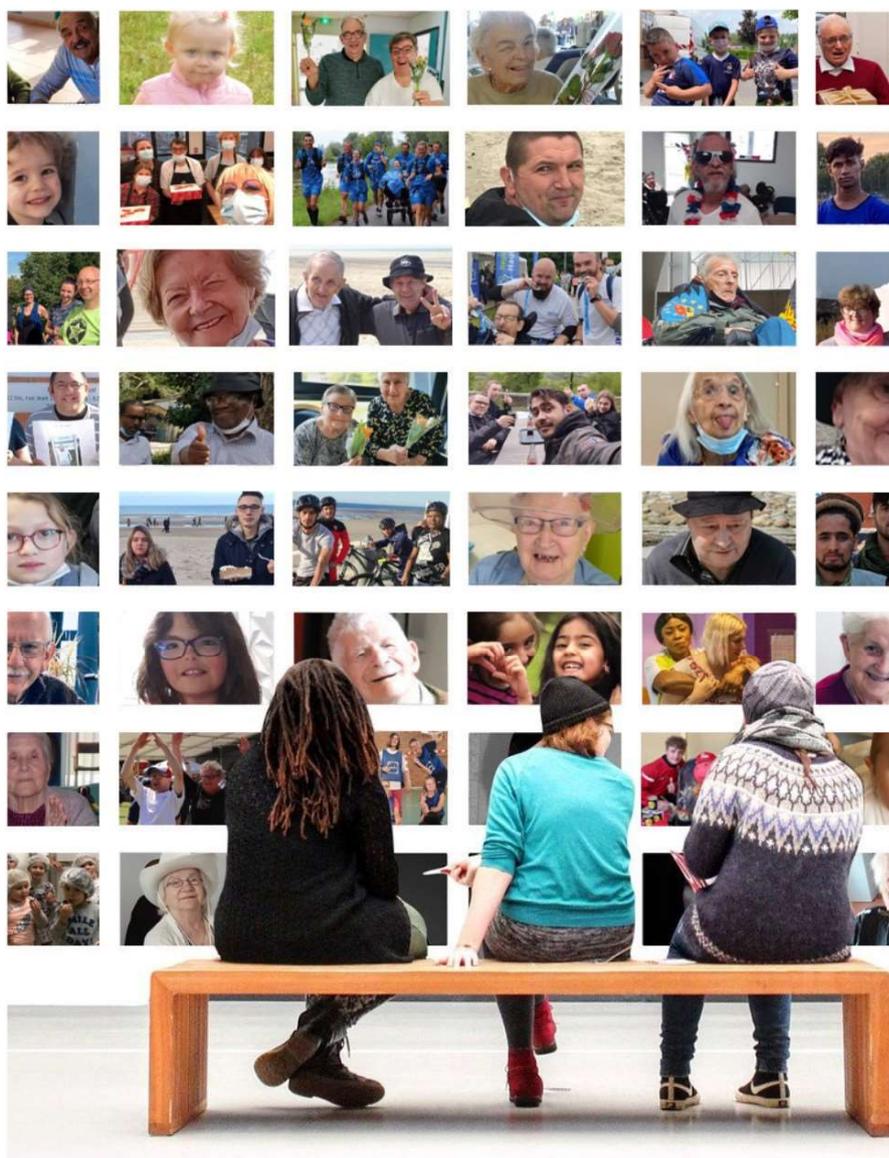


Comité de Réflexion éthique

AVIS n°6

Que vaut la parole des personnes accompagnées ?



Que vaut la parole des personnes accompagnées ?

Faire entendre sa voix, s'exprimer, communiquer est le propre de l'Homme. C'est par la parole que nous exprimons notre individualité, notre personnalité, notre originalité. Mais c'est aussi par elle que nous prenons place dans la société, que nous sommes reconnus. Prendre la parole, être entendu, c'est ainsi être acteur de sa vie, exercer son droit à gouverner sa propre vie à la juste mesure de ses capacités. En un mot, c'est promouvoir l'Autodétermination.

En ce sens, les initiatives se multiplient dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux afin de donner à la parole des personnes accompagnées sa juste place et que chacun puisse exprimer ses idées, son point de vue.

Il revient aux professionnels de donner corps à ces initiatives, de les faire vivre, et de s'assurer qu'elles soient suivies d'effet et aient un réel impact sur la vie des établissements.

Afin d'explorer et de comprendre ce qui est mis en place au sein des établissements et services de La Vie Active, le Comité de Réflexion éthique est parti à la rencontre des personnes que notre Association accompagne chaque jour, que cela soit en IME¹, en Foyer de vie, en FAM², en ESAT³ ou dans un Service des Tutelles. Le Comité de Réflexion éthique a également consulté un avocat pour obtenir un cadrage juridique de ce sujet complexe.

L'ambition de cet avis sera de montrer comment est prise en compte la parole des personnes accompagnées afin qu'elles puissent véritablement se considérer comme « sujet » de leur accompagnement et non pas seulement comme « objet » d'une prise en charge. Nous essayerons également de donner des pistes de réflexion afin que cette parole ne soit pas seulement accueillie mais bien reconnue à sa juste valeur, celle d'un élément indispensable à la vie d'un établissement médico-social.

¹ Institut Médico-Educatif (IME)

² Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)

³ Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail (Esat)

1°) La parole sous l'angle juridique.

Afin d'aborder la question de la parole des personnes accompagnées, il semble qu'il faille partir d'un postulat inaliénable : leur parole doit dans tous les cas être entendue. Mais que disent les textes ?

1. Les textes juridiques

La loi du 02 janvier 2002-2 rappelle avec force ce principe en assurant à la « personne accompagnée » une série de droits lui permettant d'être considérée dans sa dimension citoyenne.

La Loi 2002-2 s'articule autour de quatre grands axes :

- Un renforcement du droit des personnes accompagnées ;
- L'élargissement des missions de l'action sociale ;
- Une meilleure organisation et coordination des différents acteurs du domaine médico-social et social ;
- Une planification améliorée.

L'article 6 paragraphe 1 de la **Convention Européenne des droits de l'Homme** stipule que toute personne a le droit à ce que sa cause soit entendue par un tribunal, par la production d'un témoignage.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, réaffirme la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et consacre l'importance de la participation des personnes en situation de handicap à toutes les décisions qui les concernent.

Les rapports d'évaluation externe des établissements médico-sociaux expriment désormais bien l'absolue nécessité de prendre en compte la parole des personnes accompagnées. Ainsi, les évaluateurs externes interrogent systématiquement les personnes accueillies pour prendre la mesure de l'effectivité de leur participation.

2. Quand il y a un contentieux

Il convient de bien distinguer les publics dans les établissements médico-sociaux. La question de la légitimité de la parole d'une personne qui n'a pas atteint la majorité et donc qui est supposée ne pas être mature et responsable, est très différente de celle de la légitimité d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer par exemple.

Néanmoins que son témoignage soit direct ou indirect, que la personne puisse prêter serment ou non, qu'elle ait ou non un trouble cognitif, la parole de la personne accompagnée doit être prise en compte.

C'est au juge et au juge seul de décider de la pertinence et de la force des propos tenus.

De même, les professionnels d'un établissement ne peuvent pas considérer a priori qu'une personne ment. C'est à « l'enquête » de le déterminer de façon neutre et objectif.

Avocat : *Les dossiers que j'ai eu à traiter concernent principalement des Personnes Âgées, sur des questions de maltraitance notamment. La défense en face revient souvent à dire que la parole de la personne accompagnée ne vaut pas grand-chose en raison de la santé mentale de la personne. D'ailleurs, son écrit ne vaudrait pas grand-chose non plus ! Pour autant, est-ce bien vrai ? [...]*

Même si une personne est atteinte d'Alzheimer ou est placée sous tutelle, même si elle n'a pas rédigé elle-même son témoignage, le juge doit prendre en compte sa parole. [...]

Dans tous les cas, en tant que professionnel du médico-social, on est obligé de recueillir la parole d'un enfant, et le juge est obligé de la prendre en compte.

Le Comité de Réflexion éthique précise que dans le cas **d'une affaire judiciaire où la personne pourrait témoigner**, il est important de recueillir sa parole telle quelle, de ne pas chercher à lui donner du sens, ce qui contribuerait à travestir la réalité en y portant un jugement ou reconstruirait une réalité.

Avocat : *Un éducateur ou un psychologue ne doit pas modifier la parole d'un enfant pour lui donner plus de sens. Il doit retranscrire les mots de l'enfant afin de ne pas travestir la réalité. Il ne faut pas porter de jugement ! La personne qui recueille doit rester neutre.*

II°) L'expression des choix

1.1 Favoriser l'expression

1.1.1 Pouvoir s'exprimer

Dans ses travaux sur la justice, l'autonomie et la vulnérabilité, Paul Ricœur fait remarquer qu'il existe une inégalité dans l'usage de la parole et l'une des **toutes premières modalités de l'égalité des chances** concerne l'égalité au plan du pouvoir parler, du pouvoir dire, expliquer, argumenter, débattre.⁴

La communication est en effet un phénomène complexe mettant en jeu de multiples modalités de fonctionnement (verbal comme non verbal). Si elle se compose d'une part explicite, le plus souvent sous la forme du langage, elle comprend néanmoins des facettes implicites où il faut déduire, décoder, comprendre l'environnement culturel et social de la personne. Il est donc nécessaire d'aller plus loin que le simple échange pour être en mesure de comprendre la personne accompagnée et ainsi de communiquer avec elle.⁵

Certaines personnes peuvent en effet se trouver dans une impuissance à dire, à expliquer, à argumenter, à demander de l'aide dans divers contextes de la vie. Il existe une responsabilité éthique

⁴ La Revue française de service social, La parole de l'usager : Quel sens, quelle place dans l'action sociale ? décembre 2014, n°255 « inégalité qui est bien moins une donnée de la nature qu'un effet pervers de la culture, lorsque l'impuissance à dire résulte d'une exclusion effective hors de la sphère langagière ; »

⁵ BAGGIO Stéphanie, « La communication », dans : Psychologie sociale. Concepts et expériences, sous la direction de BAGGIO Stéphanie. Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, « Le point sur... Psychologie », 2011, p. 67-83.

qui engage à aider autrui, à surmonter cette inégalité. La communication non verbale passe alors par des regards, le toucher, des gestes, des attitudes, des sons, etc.

Françoise⁶, Cheffe de service au FAM : *Tout le monde ne communique pas de la même manière ! C'est parfois compliqué avec une personne avec TSA⁷ : les interactions sociales, demander de l'aide... ça s'apprend ! C'est un gros travail en termes de communication. Certains vont utiliser des photos, d'autres des pictogrammes, d'autres des objets.*

Entretien au FAM (14 02 2024)

En fonction des difficultés de communication et d'assimilation des informations de certaines personnes accompagnées, il est primordial de développer des nouveaux médias de communication afin de recueillir la parole la plus fiable possible en fonction de la compréhension de chacun. Pour y parvenir, une méthode de co-construction avec les personnes accompagnées d'outils de communication alternatifs est nécessaire, outils qu'il conviendra ensuite d'évaluer afin d'assurer leur complète assimilation, aussi bien par les usagers que par les professionnels.

De nombreux outils existent déjà, et peuvent être saisis s'ils correspondent aux situations repérées : écriture grand format, FALC, format audio, braille, Langue des Signes Française, pictogrammes, objets, tablettes, ...

Certains formats sont très simples à réaliser alors que d'autres sont plus complexes et nécessitent l'intervention d'un professionnel formé à l'exercice.

Question : *Comment faites-vous pour communiquer avec des objets ?*

Manon, Psychologue au FAM : *Par exemple, pour les activités sportives, on peut présenter la bombe pour l'équitation ! On associe l'objet à l'activité.*

Entretien au FAM (14 02 2024)

1.1.2 Vers qui se tourner

Les personnes accompagnées **doivent savoir vers qui se tourner** pour que leur parole soit prise en compte. Cela peut être un professionnel, une personne de la famille, un ami ou une tierce personne.

Au cours de ses déplacements, le Comité de Réflexion éthique a aussi noté l'importance d'impliquer les proches des personnes accompagnées dans la vie des établissements. Les proches jouent souvent un grand rôle dans l'accompagnement des personnes et peuvent parfois peser dans le choix de ces dernières. Ils peuvent également être des relais lorsque la personne n'est plus en mesure de s'exprimer. Ainsi, il est essentiel de les mobiliser et surtout de les accompagner au mieux dans un esprit d'accueil du couple aidé/aidant sans que ces derniers ne parlent à la place des personnes accueillies.

Une bonne communication suppose la création **d'une relation de confiance** avec la personne accompagnée, l'identification d'interlocuteurs repérés (éducateurs, psychologues, infirmiers, gestionnaires de parcours, curateurs...), **de temps consacrés**.

⁶ Tous les prénoms ont été changés

⁷ Trouble du Spectre de l'Autisme

Question : *S'il y avait quelque chose de vraiment très grave, à qui le diriez-vous ? A qui feriez-vous confiance ?*

Michel : *A ma prof !*

André : *A l'éducatrice et à ma maîtresse !*

Léon : *Moi à l'éducateur, et ensuite à ma mère.*

Martine : *Moi à une éducatrice également.*

Pierre : *Moi je ne sais pas...*

Gérald : *Moi je le dirais à ma mère !*

Entretien à l'IME (06 07 2023)

Le rôle des professionnels est bien **d'aller vers les personnes accompagnées** en organisant des espaces de débats, de multiplier les opportunités d'écoute des personnes accompagnées.

Cela peut passer également par la désignation de représentants des usagers capables de porter la parole de leurs pairs, le choix de média de communication adaptés, une lisibilité et une transparence des décisions prises...

Par ailleurs, il est important de faire connaître le plus largement possible le rôle des personnes qualifiées, du médiateur de la République, du procureur, etc. Renforcer l'action des représentants des usagers et des associations qui peuvent également intervenir au sein des établissements comme l'INTER CVS 59 qui appuie les conseils de la vie sociale par le biais d'actions de formation, d'information.

Question : *Est-ce que vous participez à la vie de l'établissement ?*

Quentin : *à l'internat, tous les lundis soirs, il y a des réunions. On parle, on organise des activités.*

Question: *Qui siège au CVS ici ?*

Gabriel : *Moi je suis délégué ! La réunion est déjà passée. Il faut préparer des questions. On fait des propositions, et ensuite on nous dit oui ou non. Par exemple on peut parler de la cantine, ou essayer d'organiser une sortie.*

Entretien à l'IME (06 07 2023)

Question : *Vous avez deux casquettes : vous participez au CVS et êtes représentante de proximité des usagers ! Comment ça marche ? C'est quoi la différence ?*

Luc : *Au CVS il y a un membre de chaque secteur. C'est les demandes du collectif.*

Jean : *Le représentant de proximité des usagers lui il gère les problèmes individuels, les problèmes des travailleurs.*

Entretien à l'ESAT (18 10 2023)

Les différents textes, comme par exemple le projet d'établissement et le livret d'accueil, doivent être inscrits et rappelés au sein des établissements comme le souligne la loi de 2002-2.

III° Favoriser dans le temps la prise en compte des choix formulés

L'autodétermination c'est l'inverse du paternalisme que peuvent représenter encore aujourd'hui certaines figures d'autorité auprès de la personne accompagnée... Il faut se garder de l'attitude caricaturale et réductrice qui consisterait à considérer la personne accompagnée comme un sujet passif.

Au contraire, il semble important, pour les professionnels comme pour les proches, de recueillir la parole de la personne accompagnée de la manière la plus neutre possible, afin de ne pas influencer ses décisions ou ses choix.

La bonne compréhension et considération de la parole de la personne accompagnée est une donnée fondamentale dans la relation professionnels/personne accompagnée.

L'aide et l'écoute est primordiale dans la prise en compte de la parole des personnes accompagnées. La parole se libère plus facilement dans des moments de calme, de confiance et d'attention de l'autre, d'où l'importance des temps informels d'échange entre professionnels et personnes accompagnées.⁸

Cela nécessite une présence régulière de professionnels identifiés qui malheureusement peut être mise à mal avec les problèmes de recrutement que rencontrent actuellement les établissements sociaux et médico-sociaux

Hélène, Aide-soignante : *Même quelqu'un de non verbal, après un certain temps à l'accompagner, on peut dire comment il va simplement en le voyant. Ce qui compte c'est avant tout comment on les connaît, notre relation avec eux, ça nous permet de mieux les comprendre et de rater un minimum de choses.*

Entretien au FAM (14 02 2024)

Malgré ces contraintes en termes de taux d'encadrement insuffisants dans les structures et du turnover parfois important, les pratiques professionnelles se doivent de promouvoir autant qu'elles le peuvent la parole de la personne accompagnée. Une personne fragile est avant tout une personne. Il convient de ne pas la réduire à un statut qui pourrait remettre en cause la valeur de sa parole.

Il peut parfois y avoir une dissonance entre les attentes de la personne accompagnée qui exprime ses envies, ses choix, son projet de vie et le temps de leur réalisation. Le rapport au temps des professionnels n'est pas forcément le même que celui des personnes accompagnées. Ce sujet a été beaucoup évoqué lors de l'échange qui s'est tenu au service des Tutelles. Ainsi, le manque d'explication en amont peut provoquer de l'incompréhension, voire de la colère de la part de la personne accompagnée qui ne va pas se sentir considérée car son projet n'avance, de son point de vue, pas assez vite. D'où l'importance de bien informer en amont la personne du temps nécessaire à la réalisation de son projet.

⁸ « La parole de la personne accompagnée : parlons-en ensemble » URIOPSS Occitanie

Question : Comment tu gères la frustration ?

Thomas : Ma mandataire m'explique les raisons donc j'essaie de comprendre, mais il faut aussi qu'elle comprenne pourquoi ça compte pour moi. D'ailleurs elle sait que cette association c'est important, elle me félicite d'y participer, du coup je ne comprends pas pourquoi elle n'a pas payé avant.

Question : C'est peut-être que parfois les démarches sont longues, elle doit avoir d'autres personnes à s'occuper que toi ?

Thomas : Oui je sais, je comprends.

Entretien au service des tutelles (16 04 2024)

CONCLUSION

« Être à l'écoute de ce que la personne sait, comprend et exprime. L'informer de façon loyale, adaptée et respecter ses décisions⁹» demande du temps mais est indispensable pour que la personne accompagnée devienne acteur/actrice de sa vie.

Tant que l'état de la personne lui permet d'exprimer sa volonté, son consentement – à tout le moins son assentiment – doit être systématiquement recherché, même si elle fait l'objet d'une mesure de protection juridique forte avec représentation de la personne – tutelle ou habilitation familiale¹⁰.

En s'appuyant sur les travaux de Serge Ebersold¹¹, nous pouvons postuler que tout individu, dont les enfants et personnes âgées, dispose de potentialités pour peu que l'environnement le lui permette.

Cet horizon capacitaire invite à porter le regard sur les potentialités à entretenir et à développer auprès des personnes pour leur permettre de se penser et d'agir.

⁹ Charte éthique et accompagnement du grand âge.

¹⁰ Code de la Santé publique

¹¹ Ebersold, Serge. « La grammaire de l'accessibilité », Éducation et sociétés, vol. 44, no. 2, 2019, pp. 29-47. Colloque sur le thème « **Collectivités territoriales de proximité et politiques inclusives** », Arras, 8 septembre 2023, <https://www.youtube.com/watch?v=Fe5-MCdZu6E&t=303s>