

COMITÉ D'ÉTHIQUE

**« Choisir sa modalité d'action et de participation
au sein d'un établissement ou service »**

Le projet personnalisé comme outil d'expression

*Avis approuvé par le Comité d'Ethique
de l'Adapei de la Sarthe le 4 avril 2023*



Siège Social Adapei
19, rue de la Calandre
72021 LE MANS CEDEX 2

02 43 14 30 70
info@adapei72.asso.fr
<http://www.adapei72.asso.fr/>



Affiliée à l'Unapei reconnue d'utilité publique par décret du 30 août 1963

LA SYNTHÈSE DE L'AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Le Comité d'Éthique souligne qu'une personne qui ne s'inscrit pas dans une activité n'est pas pour autant et de manière systématique, inactive. La non-participation doit donc être reconnue comme une modalité de participation (« chacun participe à sa manière »). Il peut donc être acceptée une participation pleine et entière à une ou plusieurs(s) activité(s) comme peut être acceptée aussi une participation plus partielle. Cela peut aussi dépendre du moment, de l'activité et varier selon les périodes, de manière plus ou moins rapprochée. La non-participation à une activité peut, dans certains cas, améliorer la relation à l'autre grâce à la posture spécifique qu'elle permet.

L'inscription durable d'une personne dans une non-participation aux activités proposées n'est pas problématique si ce choix fait l'objet d'un questionnement permanent de la part des professionnels. Il est indispensable également que les professionnels et la famille aient le souci permanent du bien-être de la personne et observent les signaux et les comportements pouvant indiquer un mal-être.

Les modalités de participation ou de non-participation doivent être reconnues et réfléchies dans le projet personnalisé pour éviter le risque d'abandon ou d'exclusion.

Le Comité d'Éthique incite également à un nécessaire rééquilibrage dans la détermination des objectifs du projet personnalisé pour rappeler un objectif simple : l'épanouissement et le bien-être. Selon le Comité d'éthique, la mission des établissements est alors de susciter le désir de vivre tout en apprenant à se confronter, voire s'opposer, aux désirs et attentes des autres (proches, professionnels d'accompagnement). Au travers de son projet personnalisé, il s'agit de permettre à l'enfant puis à l'adulte de se sentir autorisé à s'exprimer librement, sans que les jalons « administratifs » ou les attentes de l'entourage ne viennent entraver cela.

Dans le cas particulier des activités d'un ESAT, le Comité d'Éthique s'accorde à dire que c'est bien à l'établissement, et plus largement à l'association, d'adapter les ateliers de production aux capacités des travailleurs, et non l'inverse.

Face à une logique de planification et d'organisation du quotidien, la personnalisation de l'accompagnement doit être favorisée. Il s'agit de changer le modèle en abandonnant les anciens outils de structuration de l'accompagnement par les activités et par le planning. Le Comité d'Éthique souligne que les moments dits « relationnels », moins formels, sont tout aussi importants que les temps d'activité organisés et inscrits dans un planning.

Enfin, l'expression des choix se confronte parfois à la régulation des parcours par les obligations de financement et d'autorisation de places. Face à ce constat, le Comité d'Éthique affirme qu'aucun individu ne prend la place d'un autre, dans aucune situation que ce soit. La capacité à faire n'est donc pas un critère d'admission. Cela serait un critère discriminant contraire aux valeurs de l'association.

En conclusion, il est nécessaire de déconstruire les représentations qui consisteraient à ne reconnaître que les comportements et modes d'apprentissages conventionnels pour au contraire, valoriser toute forme d'interaction.

Il s'agit de promouvoir en premier lieu la joie et le bien-être de la personne, avant sa capacité à se projeter. Pour le Comité d'Éthique, on peut considérer qu'une personne n'est pas à sa place si elle montre une absence de joie de vivre, de bien-être. Dans ce cas et après avoir essayé de lui proposer d'autres façons de participer à la vie de l'établissement, et si la personne ne montre toujours pas d'intérêt, alors l'établissement doit chercher à construire un autre projet avec d'autres partenaires.

SITUATIONS D'ILLUSTRATION (Auto-saisines émanant des membres du Comité d'Ethique)

Situation d'illustration n°1

Une personne accompagnée au sein d'un IME ne souhaite participer à aucune activité proposée par les éducateurs. Il circule au sein de l'établissement, tenant parfois compagnie aux professionnels dans le cadre de leurs activités, échangeant avec les uns et les autres sans but apparent. Cette situation est perçue comme un « errement » par certains professionnels, interrogeant sur la « place » de cette personne dans l'établissement, sur son absence d'engagement et d'inscription dans les activités, évoquant les freins et les limites d'un tel accompagnement.

Situation d'illustration n°2

Un adulte vivant en foyer ne souhaite pas participer aux activités de groupe proposées. Il a pour habitude de s'installer dans le hall de l'établissement afin d'assister aux différentes allées et venues des professionnels, familles et autres visiteurs extérieurs. Il aime discuter, créant des liens et des échanges habituels avec eux. Après de nombreuses suggestions et sollicitations personnalisées restées sans réponse, il est arrivé que des professionnels s'interrogent sur le projet de cette personne.

LA PROBLEMATIQUE PROPOSEE

Dans un souci de favoriser l'expression des choix et des attentes de chaque personne accompagnée, la loi du 2 janvier 2002 impose aux établissements la formalisation d'un projet personnalisé. Cette disposition a été renforcée par la promotion de l'autodétermination des personnes en situation de handicap (promue par la circulaire DGCS du 2 mai 2017) et notamment de leur capacité à se projeter par et pour elles-mêmes.

Mais il semble y avoir là plusieurs paradoxes et questionnements :

- Comment formaliser et accompagner les besoins et le projet personnalisé d'une personne en situation de handicap présentant une difficulté ou incapacité à se situer dans le temps, incapacité qui pourrait passer dans le langage courant pour une difficulté « à se projeter dans le futur voire dans l'instant présent »
- Comment répondre à une double obligation : d'une part respecter les attentes d'une personne qui *ne semble pas vouloir ou pouvoir s'inscrire dans les activités proposées* et d'autre part déployer un projet d'établissement et des actions, dont il faudra rendre compte dans un rapport justement appelé « d'activité » ?
- Est-il possible d'accepter une forme d'oisiveté¹, notamment chez les personnes en situation de handicap, alors qu'elles sont particulièrement incitées à s'inscrire dans un mouvement d'acquisition d'autonomie et d'inclusion ? Quel curseur entre l'incitation et l'acharnement ?
- Quelle frontière entre la prise en compte de la non-activité et l'abandon de la personne ?
- Quel écart à la « norme » est-il possible dans les établissements et services médico-sociaux ?

¹ Oisiveté : État d'une personne qui ne fait rien, momentanément ou de façon durable, qui n'a pas d'occupation précise ou n'exerce pas de profession, Littré (2022)

LE PLAN DE L'AVIS

1. Les modalités de participation : une reconnaissance forcément réfléchie dans le projet personnalisé pour éviter le risque d'abandon, d'exclusion
2. Le projet personnalisé au sein d'établissements et organisations aux missions réglementées
3. La personnalisation de l'accompagnement face à une logique de planification et d'organisation du quotidien
4. L'expression des choix confrontés aux parcours bornés par des logiques de place et de financement (financé, régulé par les autorisations de places)

Question de vocabulaire : action, activité ou participation ?

L'inactivité est par définition l'absence d'activité. Si les établissements médico-sociaux ont tendance à associer ce terme à la notion d'activité éducative ou thérapeutique, sous forme d'ateliers par exemple, la notion d'activité se définit plus largement par « *l'ensemble de phénomènes par lesquels se manifestent certaines formes de vie, un processus, un fonctionnement* » (Dictionnaire Larousse, 2020).

En ce sens, l'inactivité n'existerait pas chez l'être humain. Tout a une utilité chez lui et pour lui, y compris les phases de sommeil.

Considérant cela, le Comité d'Ethique souligne donc qu'une personne qui ne s'inscrit pas dans une activité organisée n'est pas pour autant et de manière systématique, inactive. Du point de vue des personnes accompagnées, donc, il se passe toujours quelque chose : de l'observation, une intégration progressive au groupe, un temps privilégié de relation avec le professionnel...

De la même manière, cette même personne ne peut être qualifiée de passive, dans la mesure où la passivité désigne l'attitude de quelqu'un qui subit les événements sans réagir. Ainsi, et comme les situations d'illustration l'évoquent, certaines personnes accompagnées peuvent choisir de ne pas participer aux activités proposées par l'établissement sans pour autant être inactives ou passives. On ne peut donc pas parler de décrochage pour qualifier une personne qui est dans l'établissement mais qui choisit une autre forme de participation aux activités.

Son inscription durable dans cette posture de ne pas participer aux activités proposées pose alors question aux professionnels mais aussi aux familles. Est-il acceptable qu'une personne ne participe jamais à aucune activité ? Est-ce vraiment son choix ou bien est-elle délaissée par les personnes chargées de l'accompagner ?

Repères éthiques

La non-participation doit donc être reconnue comme une modalité de participation (« chacun participe à sa manière »). Il peut donc être acceptée une participation pleine et entière à une ou plusieurs(s) activité(s) comme peut être acceptée aussi une participation plus partielle, parfois inscrite dans une forme de continuum, parfois non et parfois sur une seule activité ou sur plusieurs.

Du côté de la personne accompagnée, la non-participation à une activité, si elle n'est pas liée à une cause somatique, peut être un choix, une posture. Il s'agit par exemple :

- D'une position qui permet de prendre le temps de se sentir à l'aise
- D'une position d'observateur qui permet d'acquérir des compétences nouvelles
- D'une position qui permet de nouer une relation avec le professionnel
- D'une position qui permet de créer une première accroche pour la conversation et l'échange

Du côté de l'accompagnant, l'inscription durable d'une personne dans une non-participation aux activités proposées n'est pas problématique si ce choix fait l'objet d'un questionnement permanent. Il est indispensable également que les professionnels et la famille aient le souci permanent du bien-être de la personne et observent les signaux et les comportements pouvant indiquer un mal-être.

La théorie de l'affordance pour éclairer le rapport singulier de chacun avec une activité proposée

Ce néologisme vient du verbe anglais *to Afford* qui signifie offrir, mettre à disposition et a pour but de conceptualiser les propriétés de l'environnement telles qu'elles sont perçues (affordance) en tant que possibilité d'action en relation avec les caractéristiques d'un individu (animal ou humain). Dans les écrits de James J. Gibson¹, la notion d'affordance est traduite par « invite ». Les objets qui nous entourent sont ainsi une « invite » à faire selon la perception que l'individu en a. Pour le dire autrement, ce concept fait référence à ce que peuvent offrir certaines situations ou objets pour jouer selon différentes modalités de participation.

Pour Stephan Billett, l'affordance renvoie à la relation entre ce qu'offre la situation et ce que l'individu en perçoit. Et c'est avant tout une relation entre un environnement et un individu, entre un individu et un objet, ludique ou non.

La théorie de l'affordance explore donc la manière dont l'environnement, ou (dans ce cas précis) une activité, incite chacun à l'utiliser, à sa manière.

¹ - James J. Gibson, « *The Theory of Affordances* » (1977) puis « *Approche écologique de la perception visuelle* » (2014)

L'AVIS FORMULE PAR LE COMITE D'ETHIQUE

1. Les modalités de participation : une reconnaissance forcément réfléchie dans le projet personnalisé pour éviter le risque d'abandon ou d'exclusion

Tous les établissements médico-sociaux ont l'impératif de personnaliser l'accompagnement en s'appuyant sur un projet personnalisé. Véritable socle de l'accompagnement, le projet personnalisé est aujourd'hui l'outil de référence imposant aux établissements de co-construire son projet avec la personne et en collaboration avec les professionnels et les proches qu'elle aura choisis².

Le temps de co-construction du projet personnalisé offre alors l'espace et le temps d'être à l'écoute de la personne, de s'interroger sur ce qui peut lui être proposé, sur le sens de ce que l'on fait avec elle. Il définit les points de l'accompagnement sur lesquels les accompagnants doivent s'interroger, y compris à court terme dans la mesure où le projet personnalisé peut également concerner des actions très quotidiennes.

La démarche de co-construction d'un projet personnalisé est donc un temps d'échange rendu obligatoire par la loi du 2 janvier 2002 mais :

- D'une part, la personne accompagnée peut choisir de ne pas aller jusqu'au bout de la démarche et de ne pas formaliser un projet de vie ;
- D'autre part, ce projet peut ne comporter ni planning d'activités ni objectif nouveau (ou objectif d'évolution).

Une fois leurs attentes et envies recueillies, comment met-on un œuvre un accompagnement respectueux des personnes qui ont choisi de ne pas participer aux activités proposées par l'établissement ?

Le Comité d'Ethique souligne qu'il est important de ne pas comparer l'absence de projet quand il s'agit d'un véritable choix de vie à l'absence de projet lié à la difficulté de la personne à saisir le sens même de « projet ».

- Dans le premier cas, la personne, en toute connaissance de cause, considère qu'il ne lui est pas utile d'écrire son projet de vie et de le travailler avec les personnes qui l'accompagnent.
- Dans le deuxième cas, la personne peut avoir des difficultés à saisir la notion de projet et à appréhender la notion de temps et donc à se projeter dans un temps futur.

Du côté des professionnels, cette démarche de co-construction d'un projet personnalisé, même si elle présente un intérêt global, peut avoir pour conséquence le risque de normaliser les parcours, toute évolution de parcours choisie par la personne étant soumise au respect des étapes prévues (logique d'objectifs, d'objectifs intermédiaires, d'indicateurs d'évaluation...). Les caractéristiques d'une personne, ses goûts et attentes propres, son envie de s'inscrire ou non dans une activité, sont alors gommés au profit d'une progression « type » aux jalons pré-identifiés. Or les membres du Comité

² Conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé, les membres du Comité d'Ethique rappellent qu'il est inconcevable de formaliser un projet personnalisé sans la personne elle-même.

d'Ethique soulignent l'importance de permettre à chacun de garder des marges de manœuvre dans son propre parcours.

Selon le Comité d'Ethique, c'est peut-être plus précisément cela la mission des établissements : susciter le désir de vivre tout en apprenant à se confronter, voire s'opposer, aux désirs et attentes des autres (proches, professionnels d'accompagnement). Ces derniers doivent de leur côté « *apprendre* » à ne pas désirer pour la personne elle-même mais bien l'aider à exprimer ses désirs et ses choix. Il s'agit de permettre à l'enfant puis à l'adulte de se sentir autorisé à s'exprimer librement, sans que les jalons « administratifs » ou les attentes de l'entourage ne viennent entraver cela.

Repère éthique

Le Comité d'Ethique incite à un nécessaire rééquilibrage dans la détermination des objectifs du projet personnalisé pour rappeler un objectif simple : l'épanouissement et le bien-être

2. Le projet personnalisé au sein d'établissements et organisations aux missions réglementées

Les établissements médico-sociaux ont des missions et des objectifs d'accompagnement définis par la loi. Chaque établissement doit ainsi disposer d'un projet d'établissement ou de service et rendre compte, via un rapport d'activité, des actions réalisées voire des résultats obtenus (ex : orientation post-établissement, inscription de la personne accompagnée dans un parcours, nombre d'activités réalisées)

A titre d'exemple, les EEAP et les IME, établissements chargés d'accompagner les jeunes en situation de handicap depuis leur plus jeune âge et jusqu'à 20 ans environ, ont ainsi pour mission de contribuer à leur éducation³. La participation des enfants aux actions éducatives a pour objectif de leur apporter, conformément aux textes en vigueur, le soutien à l'acquisition de connaissances mais aussi la capacité à développer leur personnalité et leur socialisation.

³ Education : Ensemble des habiletés intellectuelles ou manuelles qui s'acquièrent, et ensemble des qualités morales qui se développent. Littré (2022)

Les missions des IME et des établissements accueillant des enfants ou adolescents (EEAP) présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés

Article D312-12 du CASF

L'accompagnement mis en place au sein de l'établissement ou du service tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne et sociale des enfants ou des adolescents accueillis. Il a également pour objectif d'assurer leur insertion dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle.

Cet accompagnement peut concerner les enfants et les adolescents aux différents stades de l'éducation précoce et, selon leur niveau d'acquisition, de la formation préélémentaire, élémentaire, secondaire et technique. Les missions de l'établissement ou du service comprennent :

- 1° L'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent ;
- 2° Les soins et les rééducations ;
- 3° La surveillance médicale régulière, générale ainsi que de la déficience et des situations de handicap ;
- 4° L'établissement d'un projet individualisé d'accompagnement prévoyant :
 - a) L'enseignement et le soutien permettant à chaque enfant de réaliser, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation, en référence aux programmes scolaires en vigueur, les apprentissages nécessaires ;
 - b) Des actions tendant à développer la personnalité de l'enfant ou de l'adolescent et à faciliter la communication et la socialisation.

Prenant un autre exemple, le Comité d'Éthique souligne le cas particulier du projet personnalisé au sein des ESAT. Dans ces établissements, les personnes en situation de handicap bénéficient d'un contrat de soutien et d'aide par le travail, perçoivent une rémunération et sont chargées de produire des biens ou services. L'acronyme de ces établissements souligne d'ailleurs bien l'enjeu d'un accompagnement par le travail.

Les missions des ESAT

Pour rappel, le travailleur en ESAT se voit proposer une place au sein de l'établissement dans le cadre d'une orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Il bénéficie à ce titre d'un contrat de soutien et d'aide par le travail et d'un projet personnalisé. La mission des ESAT est d'offrir des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif, en vue de favoriser l'épanouissement personnel et social. (*Article L344-2 du Code de l'action sociale et des familles*)

En revanche, le salarié d'une entreprise adaptée (EA) bénéficie d'un contrat de travail. Une entreprise adaptée est une entreprise dite du milieu ordinaire.

L'absence d'inscription d'une personne dans le fonctionnement d'un atelier pose la question de la pertinence et de l'actualisation de l'évaluation de son orientation. Si une personne ne rentre pas dans le cadre du travail attendu en ESAT, il est courant d'entendre le discours selon lequel elle déséquilibrerait la productivité de l'ESAT. Les activités inscrites au projet ne s'apparentent-elles pas alors à des activités de production ?

En revanche, le Comité d'Ethique convient que le déséquilibre peut exister quand un travailleur ne se présente pas (ou de manière irrégulière) sur son lieu d'activité ou alterne des périodes de présences et d'absences. Ces postures, là encore, doivent interroger et être accompagnées.

Il peut être légitime de s'interroger sur la place donnée à l'activité et aux activités dans les établissements médico-sociaux. Les établissements médico-sociaux ont-ils une mission d'éducation de personnes adultes, vers et par l'activité ? Le Comité d'éthique rappelle que si l'on parle d'éducation pour les enfants et adolescents, on doit évoquer le terme d'apprentissage et de maintien des compétences (tout au long de la vie) pour les adultes, ou même, plus simplement, d'accompagnement à la vie sociale.

En ce sens, tous les établissements peuvent proposer des activités éducatives, d'apprentissage, de maintien des compétences afin de favoriser l'acquisition ou le maintien d'une plus grande autonomie. Toutes les personnes en situation de handicap accompagnées peuvent être concernées par des activités de ce type, quel que soit l'établissement qui les accueille.

Mais alors, est-ce à l'établissement de s'adapter à la personne au travers des activités proposées ou à la personne de s'adapter aux activités proposées par l'établissement ? La mission des établissements médico-sociaux consiste-t-elle seulement à proposer des activités ?

Repère éthique

Le Comité d'Ethique s'accorde à dire à ce sujet que c'est bien à l'établissement, et plus largement à l'association, d'adapter les ateliers de production aux capacités des travailleurs, et non l'inverse.

3. La personnalisation de l'accompagnement face à une logique de planification et d'organisation du quotidien

Certains établissements et services médico-sociaux s'inscrivent dans une culture ancienne de l'accompagnement par l'activité ou plus précisément par les activités. Il existe une gestion de ces activités par le planning et l'organisation, facilitatrice d'une vie collective.

Mais cette culture du planning d'activités peut aussi être une culture professionnelle et/ou une attente de certaines familles. Cela peut entraîner des situations dans lesquelles les temps d'activités dites « libres » peuvent être mal perçus. Il est alors parfois difficile pour les professionnels de s'asseoir à côté d'une personne pour une « simple » discussion, sans visée thérapeutique ou éducative formelle. Sans action « concrète », certains professionnels pourraient même avoir l'impression qu'ils ne sont pas utiles.

Repère éthique

Il s'agit de changer le modèle en relativisant les anciens outils de structuration de l'accompagnement par les activités et par le planning. Cette approche porte d'ailleurs trop souvent le risque de vouloir « remplir » le planning. Or, il n'existe pas d'obligation « à faire ». L'établissement doit ainsi s'adapter à chaque individu et aux éventuelles interactions entre eux lorsqu'ils constituent un groupe.

Le Comité d'Éthique souligne que les moments dits « relationnels », moins formels, sont tout aussi importants que les temps d'activité organisés et inscrits dans un planning.

Une fois admise cette idée que tout comportement, qu'il soit inscrit dans une activité standard ou non, peut être considéré comme une modalité d'apprentissage et d'acquisition de compétence, il est alors nécessaire de l'utiliser au mieux. Si l'on se contente d'un simple constat d'inactivité, si cela devient suffisant, alors le risque d'abandon de la personne est proche. C'est l'absence de questionnement, de regard et de remise en question qui représente un réel danger plus que l'absence d'inscription dans une activité elle-même.

Si, au contraire, les accompagnants, qu'ils soient professionnels ou proches, s'appuient sur le choix de la personne de ne pas s'inscrire dans des activités classiques, alors il est intéressant de s'intéresser à ce choix, de le comprendre. Cela permettra peut-être de proposer avec plus de facilité d'autres modalités d'acquisition de compétences nouvelles, de maintien des compétences acquises ou tout simplement de valorisation de son rôle social.

Comme évoqué précédemment, le Comité d'Éthique rappelle que selon lui, accompagner consiste à aider la personne à réaliser ses désirs, à exprimer ses choix. L'accompagnant n'est alors plus un sachant qui pourrait être tenté d'imposer son savoir et ses certitudes. Cela nécessite de se mettre à l'écoute et, peut-être, un changement de posture.

De manière générale, les accompagnants doivent veiller à ce que les personnes en situation de handicap se sentent bien, sans projeter sur eux ce qu'ils pensent être bien, ce qu'ils veulent que l'adulte fasse. Sur ce point, le Comité d'Éthique reconnaît qu'il est habituel de projeter sur l'autre sa propre vision des choses. Toutefois, en tant qu'accompagnant (professionnel ou familial), il est important d'avoir conscience de cet effet de projection et d'y travailler. Pour les professionnels, les temps d'analyse de la pratique sont des moments propices pour cela.

Plus qu'une obligation, la démarche de co-construire un projet personnalisé doit amener les accompagnants à s'interroger sur leur propre posture : comment sont interrogés les souhaits des personnes ? Il s'agit en effet de poser un regard positif sur les projets et envies, d'envisager les projets avec ambition et de favoriser leur élan.

Les échanges sur les situations d'illustration

A la lecture des deux saisines, les membres du Comité d'éthique soulignent que dans chacune des situations, le choix de mode de vie des personnes accompagnées leur permet d'apprendre, d'observer, de regarder et d'échanger avec les autres. Ces comportements qui pourraient être qualifiés d'inactifs, de non standards sont en réalité tout autant des modes d'apprentissage, de socialisation permettant l'acquisition de compétences.

L'enjeu est alors de réussir à valoriser la diversité de ces modalités d'apprentissage, même si elles interviennent dans des situations informelles, dans chaque projet personnalisé.

Le risque est grand de glisser vers des projets personnalisés de plus en plus normés, notamment au travers de la grille de lecture Seraphin PH, laissant peu de places à une réelle personnalisation des modalités d'apprentissages possibles. Le projet doit rester un outil de personnalisation et non de gestion.

4. L'expression des choix confrontés aux parcours régulés par les obligations de financement et d'autorisation de places

Selon le Comité d'Éthique, la valorisation de toutes les modalités d'interaction, d'action et d'apprentissage peut se heurter à la nécessité de faire cohabiter au sein d'un établissement médico-social un ensemble d'individus. En premier lieu, chaque établissement, selon sa catégorie, doit répondre à des enjeux d'organisation et de performance. Ensuite, la vie collective implique le respect de règles et d'attitudes. On retrouve alors la difficulté à prendre en compte chaque individu au sein d'un collectif.

N'existerait-il pas des limites à l'accompagnement quand la valorisation de certains choix de vie, de certaines formes d'inactivité semble impossible ? La place de la personne dans l'établissement est alors interrogée. Lorsque l'on est face à quelqu'un qui ne s'inscrit pas dans la norme, entendue ici comme l'organisation classique d'une journée autour d'un planning, le risque existe de considérer qu'une personne n'a plus sa place, voire de l'exclure plutôt de s'interroger sur les raisons de cette non-participation aux activités proposées.

Repère éthique

Le Comité d'Éthique affirme qu'aucun individu ne prend la place d'un autre, dans aucune situation que ce soit. La capacité à faire n'est donc pas un critère d'exclusion. Cela serait un critère discriminant contraire aux valeurs de l'association.

Une personne qui fait la démarche de venir chaque matin dans un établissement est déjà une personne ancrée dans cette structure, qui y a donc toute sa place.

Il est toutefois nécessaire de vérifier la pertinence de l'accompagnement à chaque moment de la vie d'une personne et de construire alors, avec la personne elle-même, le projet qui lui correspond, y compris en mobilisant d'autres acteurs et associations.

En conclusion...

Il est nécessaire de déconstruire les représentations qui consisteraient à ne reconnaître que les comportements et modes d'apprentissage conventionnels pour au contraire, valoriser toutes formes d'interaction.

A la question de savoir si la mission des établissements est de proposer des activités, le Comité d'Éthique répond que leur mission est de veiller au bien-être, de proposer des apprentissages et d'accompagner les projets des personnes accueillies. Pour cela, ils mobilisent différents moyens parmi lesquels figurent les activités, la formation, le soutien et les temps d'échanges informels.

BIBLIOGRAPHIE NON EXHAUSTIVE

- **ANDRIEN L.**, (2014). « Penser la gestion médico-sociale: Peut-on gérer un établissement social ou médico-social comme une entreprise ? ». Revue française de gestion, 243, 127-140. <https://www.cairn.info/revue--2014-6-page-127.htm>.
- **CARLES, M., GALLARDO, M. & HERBERT, C.** (2016). « Les errants toxicomanes. Des funambules dans le soin ». Le Sociographe, 53, 37-48 <https://doi.org/10.3917/graph.053.0037>
- **CHIRAT, S.** (2016). « L'adolescent décrocheur, une problématique de l'Éducation nationale ». Rhizome, 59, 62-68. <https://doi.org/10.3917/rhiz.059.0062>
- **DAUJAM, R. & ROUCOULES, A.** (2002). « Le projet singulier : entre prêt-à-porter et sur mesure ». 81-86. <https://doi.org/10.3917/empa.045.0081>
- **DUSSUET, A., NIRELLO, L. & PUISSANT, E.** (2017). « De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social ». La Revue de l'Ires, 91-92, 185-211. <https://doi.org/10.3917/rdli.091.0185>
- **IEVEN E.**, « L'errance, un mouvement à potentiel utopique », Carnets, Deuxième série - 10 | 2017, mis en ligne le 30 avril 2017, consulté le 30 avril 2019. <http://journals.openedition.org/carnets/2265> ; DOI : 10.4000/carnets.2265
- **TOUIL, A. & VEYRIE, N.** (2016). « Le travail de l'errance ». Le Sociographe, 53, 7-9. <https://doi.org/10.3917/graph.053.0007>
- **OLIVIER C.-E., LAROCHE S.** (2022). « Le consentement en éducation thérapeutique vu par les utilisateurs », Livre blanc Fabrikasanté
- **PERRENOUD, P.** (2003). « Qu'est-ce qu'apprendre ? ». Enfances & Psy, 9-17. <https://doi.org/10.3917/ep.024.0009>
- **PRAIRAT, E.** (2021). « L'éthique enseignante : ce qu'elle est, ce qu'elle n'est pas. » Éthique en éducation et en formation, (10), 14-26. <https://doi.org/10.7202/1076817ar>
- Éthique de responsabilité et éthique de conviction, article de Wikipedia (2022)

LES SÉANCES CONSACRÉES À CET AVIS

- Le lundi 19 septembre 2023
- Le lundi 21 novembre 2023
- Le lundi 30 janvier 2023

LES MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE AYANT CONTRIBUÉ À CET AVIS

- BLIN Ludovic, Professeur EPS en milieu spécialisé
 - BONVALET Jacques, Famille
 - DESGARNIER Elizabeth, Directrice Habitat
 - DROPSY Valerie, Famille
 - GUIHAUME Claude, Famille
 - HUET Sébastien, Educateur, coordinateur des équipes FH/FHSA
 - HUSSE Ludovic, Directeur général de l'Adapei de la Sarthe
 - LESAINTE Elodie, AMP
 - MOREL Laurence, Famille
 - PROVENT Gilles, Administrateur
 - VALLIENNE Chantal, Présidente de l'Adapei de la Sarthe
 - VARINOT Grégory, AMP MAS
-
- SANCHEZ Philippe, Philosophe, Intervenant extérieur permanent
 - GIRAUD Katy, Animatrice du Comité d'Éthique