

## **Une équipe de foyer d'hébergement accueillant des personnes en situation de handicap confrontée aux enjeux de l'autodétermination :**

### **La question adressée au CNADE**

*Je me permets de solliciter votre éclairage concernant la notion de « refus de soin » dans le cadre d'un accompagnement au sein d'un Établissement Social et MédicoSocial (ESMS) pour des personnes en situation de handicap psychique et physique.*

*Nous rencontrons actuellement une difficulté dans l'accompagnement d'une jeune femme récemment admise dans notre établissement. Elle est atteinte de trisomie et son médecin lui a prescrit un régime alimentaire spécifique visant à maintenir un poids approprié dans le but de prévenir des complications cardiaques. Cependant elle refuse catégoriquement ce régime ainsi que toute démarche autre de soin (médecin généraliste, neurologue, cardiologue). En outre, elle refuse de se rendre à l'hôpital et manifeste clairement son désir de « se faire oublier », exprimant le souhait de ne pas être dérangée.*

*Toutes les tentatives de diversion se sont révélées inefficaces et les professionnels sont souvent confrontés à des comportements agressifs, voire violents, lorsqu'un accompagnement est jugé nécessaire. Par ailleurs, les parents de la jeune femme insistent sur l'application du régime alimentaire et d'une pratique sportive, qu'elle refuse également.*

*L'établissement a déjà statué sur la question de l'activité physique, précisant qu'elle n'était pas médicalement prescrite. Toutefois, il demeure des interrogations concernant le régime alimentaire et les divers soins.*

*Dans ce contexte, j'aimerais vous soumettre les questions suivantes :*

**1. Existe-t-il une hiérarchisation des refus de soins dans le cadre d'un accompagnement en ESMS ? Est-il possible de tolérer certains refus, tout en en rejetant d'autres ?**

*Dans cette situation particulière, afin de maintenir une certaine harmonie au sein du collectif, les professionnels ont choisi de « moduler » l'application du régime prescrit.*

*Cette démarche soulève des interrogations éthiques que nous souhaiterions clarifier.*

**2. À partir de quel moment la volonté et le choix éclairé de la personne peuvent-ils être « supplantés » par l'avis médical ou celui de l'établissement ? En d'autres termes, dans quelle mesure le respect du choix de la personne peut-il être remis en question face à des enjeux de santé ?**

3. Si l'ESMS choisit de privilégier la volonté de la jeune femme de non-consentement aux soins, qui serait responsable en cas de complications médicales éventuelles ?

4. Enfin, dans quelle mesure les parents/tuteurs d'une personne majeure ont-ils des droits sur les décisions médicales ou de soin concernant leur enfant adulte, notamment dans le cadre de refus de soin.

Votre expertise nous serait d'une grande aide dans la gestion éthique et déontologique de cette situation.

## Analyse de la situation

La question telle que nous la comprenons est la suivante : une équipe d'un établissement médico-social accueillant des personnes en situation de handicap se trouve confrontée à un dilemme face au refus de soin d'une résidente à propos d'un régime alimentaire prescrit par son médecin et d'une pratique sportive sollicitée par ses parents, visant à maintenir un poids approprié en prévention de complications cardiaques. Le refus de suivre ces prescriptions s'étend à toute démarche de soins.

La jeune femme récemment admise dans l'établissement présente une déficience intellectuelle, elle bénéficie d'une mesure de tutelle exercée par ses parents. Les préoccupations de l'équipe portent sur jusqu'où respecter le choix de la personne dans son refus de soin tout en prenant en compte l'avis de ses parents tuteurs qui souhaitent un respect de la prescription médicale, et dans quelle mesure le cas échéant, la responsabilité de l'établissement pourrait-elle se trouver engagée ?

- **Rappel du cadre juridique**

En référence à l'article L 1111-7 du code de la santé publique : « Toute **personne a accès à l'ensemble des informations**, détenues, à quelque titre que ce soit, par tous les professionnels de santé, par tous les établissements de santé. » C'est pourquoi, depuis la loi du 4 mars 2002, les patients reçoivent un exemplaire de leurs comptes rendus. Lorsqu'il y a une mesure de tutelle exercée, seul le tuteur à la personne « **a accès à ces informations dans les mêmes conditions** que la personne qu'il protège. » Ainsi, le corps médical ne peut refuser au tuteur à la personne l'accès aux informations et aux documents.

L'article 459 du Code civil indique que « le droit commun s'applique aussi dans le domaine de la santé pour une personne majeure protégée. Son consentement, même sous tutelle, doit donc être systématiquement recherché par le professionnel de santé, si elle est « *apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ». Ce qui sous-entend qu'elle est aussi en droit de refuser des soins de manière autonome ». <sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Handicap.fr

Ainsi donc, si le cadre juridique pose de façon explicite les droits du tuteur à la personne en matière de santé, il mentionne également l'obligation de rechercher le consentement de la personne concernée par la mesure de tutelle.

Par ailleurs, la notion d'autodétermination est de plus en plus mobilisée dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Sans être clairement identifiée, elle constitue un droit défendu et défendable par la convention relative aux personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (ONU), ratifiée par la France en 2010 et s'y inscrit au sein de plusieurs articles. À titre d'exemple, dans l'article 3 concernant les principes généraux, la Convention évoque l'objectif du « *respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes* ». <sup>2</sup>

- **Du point de vue de la résidente**

Nous savons que la jeune femme est porteuse de Trisomie 21. Un régime alimentaire lui est prescrit dans le cadre de la prévention de complications cardiaques. L'objet de la prescription nous semble alors pouvoir poser les bases d'une première hypothèse d'une nécessaire assistance à personne en danger qui engagerait la responsabilité de l'institution.

Il est indiqué que la jeune femme refuse également toute autre démarche de soins comme de se rendre aux consultations médicales. Une phrase nous interroge « *elle désire se faire oublier, exprimant le souhait de ne pas être dérangée* ». Ceci peut faire penser à une conduite suicidaire passive et/ou à un problème dépressif présent chez cette jeune femme, à la condition bien sûr qu'elle ait pleinement conscience des risques pour sa santé de tout refus de soin de sa part.

Nous ne connaissons pas les conditions de l'arrivée de cette jeune femme, si ce n'est qu'elle est récente : vient-elle de chez ses parents ? D'un autre établissement ? Comment cette arrivée dans un nouvel environnement de vie a-t-elle été préparée avec elle ? Les périodes de changement peuvent déstabiliser les personnes aux vulnérabilités multiples et particulièrement les personnes souffrant d'un trouble intellectuel pour lesquelles une perte de points de repère peut les confronter à une insécurité massive qui peut déclencher des angoisses ; les troubles du comportement peuvent en être les symptômes (comportement passif massif, violences ...)

Cette prescription médicale a-t-elle été au cœur des transmissions entre les parents tuteurs et les professionnels de l'institution lors de l'admission ? La jeune femme était-elle présente lors de ce temps ? Les indications conduisant à la prescription à suivre un régime lui ont-elles été explicitées ? Son point de vue a-t-il été sollicité ?

Le refus qu'elle oppose de façon semble-t-il virulente au sein de l'établissement est-il un refus du régime ou plutôt de la médicalisation qui l'entoure ? On peut interroger son ressenti d'avoir à faire avec beaucoup de médecins très (voire trop ?) présents dans sa vie, notamment pour une personne présentant une Trisomie 21, pour laquelle le suivi médical peut s'avérer particulièrement dense en raison de multiples pathologies associées à ce syndrome. Cela peut inclure des consultations régulières avec divers spécialistes pour surveiller et gérer les défis de santé potentiels comme les troubles cardiaques, endocriniens et du développement qui

---

<sup>2</sup> <https://www.enfant-different.org>

nécessitent une attention médicale. Peut-être ce régime et ces multiples consultations sont-ils vécus comme une menace ? Se ressentirait-elle n'exister pour autrui que comme « objet » de soins qui peuvent être perçus comme très intrusifs et persécutifs ? Les travaux du Pr Elisabeth Zucman<sup>3</sup> peuvent nous éclairer : elle a souvent souligné les défis rencontrés par les personnes en situation de handicap, notamment leur expérience de se sentir traitées comme des « objets » de soins plutôt que comme des sujets actifs de leur propre vie. Dans ses travaux, elle critique la manière dont les interventions médicales peuvent être perçues comme intrusives et comment elles peuvent renforcer une image de la personne handicapée comme étant principalement un destinataire passif de soins. Elisabeth Zucman<sup>4</sup> plaide pour une approche plus holistique et respectueuse qui valorise l'autonomie et la participation active des personnes en situation de handicap dans toutes les décisions les concernant. Ce point de vue est essentiel pour préserver la dignité et le sens de l'identité des personnes concernées, reconnues dans leur pleine humanité et leur capacité à contribuer de manière significative au collectif, à la société. Le risque dans ce type de situation pourrait être de réduire la personne à son ou ses symptômes.

Se rendre aux consultations la renverrait-elle à une « obligation de survie » face à une potentielle mise en danger qui est portée plus par ses parents, voire par l'institution, que conscientisée par elle-même ? On peut poser l'hypothèse que cette jeune femme par son refus de suivre la prescription de régime exprime : « *vous me faites violence donc je réponds par la violence* »

Il serait alors pertinent de travailler davantage avec cette jeune femme la question de son bien-être (auquel le régime peut conduire) plutôt que celle de l'obligation vitale. Autrement dit : mettre l'accent sur la notion de plaisir plutôt que sur la contrainte d'un régime, concilier « le vivre et le bien vivre ».

- **Du point de vue institutionnel**

Dans la formulation de la question, les professionnels parlent de tentatives de « *diversion* ». Selon le Dictionnaire Le Robert « Faire diversion à (qqch) c'est : détourner, distraire de ». Nous n'avons pas de précision sur le type de diversion utilisée, et interrogeons le risque d'infantilisation du sujet.

Comment a-t-on communiqué avec cette jeune femme sur la nécessité de son régime et la diversion consiste-t-elle à lui cacher les choses ? Ce qui nous semble devoir être interrogé c'est la compréhension de Madame des enjeux qui sous-tendent la prescription. Toute personne doit être supposée dotée non pas de compréhension « cognitive » mais « compréhensive » c'est à dire être capable de comprendre ce qu'on lui dit si on étaye son propos de supports adaptés à ses capacités. La diversion peut révéler une présomption d'incompréhension de la personne. Dans le « *faire diversion* » peut se dessiner le risque de la « non-rencontre » c'est-à-dire une

---

<sup>3</sup> ZUCMAN Elisabeth Guide santé social 2017, dunod p.1029-1046, Chapitre 63 l'éthique, un soutien indispensable pour la personne polyhandicapée, sa famille et les équipes

<sup>4</sup> Ibid

manière de contourner l'obstacle et ici, de contourner la personne en tant que sujet. Comment peut-on faire face à la réalité sans l'éviter ?

Le projet personnalisé nous semble le support institutionnel offrant un espace d'explicitation et de délibération avec Madame à partir de supports de communication adaptés à ses capacités de compréhension. Il pourrait fixer des objectifs avec elle sur ce dont on convient, de façon positive : ne pas fixer un objectif d'amaigrissement, mais un objectif de prise en compte de l'importance de son bien-être. Il convient de trouver une forme de contractualisation : « *qu'est-ce que vous attendez de nous ?* » en explicitant aussi les obligations du professionnel, autour de la surveillance de la santé de la prévention des risques. Le seul point de butée du respect du droit de Madame à l'autodétermination serait pour l'institution le fait qu'elle se mette en danger. Les professionnels du médico-social et du social sont des « faiseurs d'actes » mais pour reprendre une expression chère à Hannah Arendt<sup>5</sup> « L'action muette ne serait plus action parce qu'il n'y aurait plus d'acteur, et l'acteur, faiseur d'Actes n'est possible que s'il est en même temps diseur de paroles ».

Il serait également intéressant d'interroger la place de cette jeune femme dans le groupe des résidents. Est-elle la seule personne qui doit suivre un régime au sein de la structure ? Ceci peut contribuer à la marginaliser et porter préjudice à son insertion au sein de ce nouveau groupe d'appartenance. Le sentiment d'appartenance est crucial, surtout lorsqu'une personne arrive dans un nouvel environnement. Les travaux de Mc Millan & Chavis<sup>6</sup>, en psychologie sociale, soulignent que le "sentiment d'appartenance se construit sur l'acceptation, le soutien et l'inclusion, permettant à l'individu de se sentir sécurisé et valorisé au sein du groupe". Pour cette jeune femme, porteuse de trisomie 21, dont l'intégration peut être déjà semée d'embûches, l'imposition d'un régime spécifique peut renforcer son sentiment d'isolement, surtout si elle le perçoit comme un "stigmaté", une différence supplémentaire qui peut la mettre à la marge des autres résidents. Il serait donc judicieux de trouver des stratégies pour gérer son régime d'une manière qui favorise et renforce son sentiment d'appartenance au groupe. Si cette obligation de suivre un régime s'impose de façon stricte, ne serait-il pas opportun d'envisager avec Madame comment en matière d'alimentation, elle peut préparer un mets et le partager avec le collectif ? « Ainsi le repas, moment de partage qui unit et distingue est aussi ce moment singulier reposant sur la dimension de l'oralité... Entendons que le repas devient ce temps unique au cours duquel il y a partage au double sens du terme (union et distinction), lieu privilégié de l'échange de paroles, ceci impliquant la reconnaissance de chaque participant au repas comme être de parole »<sup>7</sup>

L'idée est de rechercher les modalités de médiation qui soient source de plaisir partagé, de créativité, de convivialité. <sup>8</sup> Cette idée reprend les analyses de Georg Simmel, « l'activité devient

---

<sup>5</sup> ARENDT Hannah, Condition de l'homme moderne Calmann-Lévy 1983

<sup>6</sup> Mc MILLAN, D.W. & CHAVIS D.M. Le sentiment d'appartenance à une communauté : définition et théorie. Journal de Psychologie Communautaire, 14(1), 6–23.1986

<sup>7</sup> DEPENNE Dominique Ethique et accompagnement en travail social p 114 ESF éditeur 2012

<sup>8</sup> Exemple : La mise en place d'ateliers cuisine avec des recettes adaptées à ce qui est autorisé à cette jeune femme pourrait être intéressante. Il y aurait lieu d'évaluer si un accompagnement individuel avec son référent serait plus adapté ou partagé au sein d'un atelier collectif qui pourrait préparer un dessert, une entrée ou un plat compatible avec le régime de Madame.

une aventure. Elle s'extrait du convenable et du convenu. Par-là, elle introduit elle aussi de l'altérité dans le temps organisé et rationalisé »<sup>9</sup>.

- **Du point de vue des parents**

Le travail avec les parents est incontournable, mais il convient d'être vigilant à ce que l'institution ne se situe pas seulement dans la « symétrie » avec leur demande, même si, par leur statut de tuteurs cela pourrait paraître suffisant pour qu'on y réponde. En effet il semble que la jeune femme assimile ses parents et l'établissement et oppose sa volonté qu'on « lui foute la paix ».

Nous pouvons considérer le point de vue des parents, leur positionnement, comme une tentative de protéger leur fille face à des risques de santé potentiellement vitaux. Les travaux de Harris, philosophe soulignent que, "dans le cadre de décisions de santé, il est souvent éthique d'agir de manière à prévenir le risque de dommages graves, même lorsque toutes les informations ne sont pas disponibles"<sup>10</sup>. Appliqué à cette situation, ce principe de précaution pourrait soutenir l'argument des parents en faveur de l'application stricte du régime pour prévenir et/ou minimiser les risques de santé pour leur fille.

Cependant, il n'en demeure pas moins que le travail des professionnels a pour objectif d'aider la personne à développer des compétences pour être plus autonome lors des moments clés de sa vie quotidienne : aller faire les courses, prendre les transports en commun, préparer et prendre ses repas, être bien au travail..., mais aussi de poser ses choix concernant sa vie privée, intime, sexuelle et affective. Le travail d'accompagnement doit viser à aider la personne à intégrer la notion de responsabilité personnelle afin de la soutenir vers une prise de conscience des conséquences de ses choix et actions.

Les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap évoluent : là où la personne en situation de handicap n'était appréhendée que sous l'angle de sa vulnérabilité comme devant avant tout « être protégée », elle doit aujourd'hui être considérée comme « sujet de droit ». Toutes ces questions doivent être évoquées avec Madame mais également avec ses parents, pas seulement du fait de leur fonction de tuteurs, mais aussi dans une démarche de soutien à leur parentalité qui puisse les aider à identifier comment ils appréhendent dans le quotidien ce droit à l'autodétermination de leur fille.

Rien ne s'oppose, dans le travail avec les parents comme avec la jeune femme, à exprimer les limites de l'institution face à une éventuelle mise en danger de sa santé, de son intégrité. Il peut être également proposé d'anticiper les orientations ensemble, si un terme à la présence de Madame au sein de la structure devait être pris de façon transitoire ou définitive.

La place des parents en leur qualité de tuteurs n'exonère pas de la nécessité de communiquer avec Madame sur les différents aspects de sa vie, pas seulement à partir du prisme des risques,

---

<sup>9</sup> Cité dans DEPENNE p 114

<sup>10</sup> HARRIS John, Journal d'éthique médicale, Améliorer l'évolution : plaidoyer éthique pour faire de meilleurs êtres humains P 341-342 2004

des obligations, mais aussi par la recherche de ce qui l'intéresse, la motive et de respecter son droit à poser ses choix.