

 [TOUS établissements]	Notes réunion du COMITE D'ETHIQUE N°4	Réunion du 20/01/2026 16H00-18H00 Lieu : Siège social APAJH Drôme
Classement	R:\Direction APAJH\Demarche qualite\COMITE ETHIQUE&BIENTRAITANCE\COMITE\20janv2026	Rédaction : CC/GW
Présence	Voir émargement	
Validation	Validation	06/02/2026

Eléments généraux

Bilan annuel 2025 du Comité d'Ethique :

Rencontres du comité :

Nombre : 4

- une journée de formation avec le prestataire Socrate 18/02/2025
- trois comités : mars/mai/oct sur trois sites géographiques avec visite de l'établissement d'accueil : Siège/ESAT_Foyer de jour_CAMSP de Crest/ CAMESOP

Taux de présence :

En moyenne présence de 13/14 pers pour l'ensemble des comités (*cf fiche de présence*).

Structuration du comité :

Elaboration des outils de cadrage :

- Règlement de fonctionnement détaillé et infographie FALC
- Fiche de saisine accessible à tous et création d'une boîte mail dédiée comite.ethique@apajh-drome.org

Contenu des réflexions :

- Pas de saisine directe du comité pour soumettre une thématique ;
- Trois thématiques choisies par le comité :

« Comment garantir le respect de la vie privée des personnes accompagnées, tout en impliquant les familles dans les décisions importantes ? »

« Comment obtenir et formaliser le consentement des personnes accompagnées, en particulier pour celles qui peuvent avoir des difficultés à comprendre ou à communiquer ? »

« Comment arbitrer entre protection (prévenir les accidents, éviter les abus) et respect de la liberté individuelle des personnes accompagnées ? »

Communication :

- Création d'un onglet Ethique sur le site de l'APAJH de la Drôme : accès tout public <https://www.apajh-drome.org/comite-ethique/>
- Diffusion des outils de cadrage et des CR de comité sur le site internet
- Information sur l'APAJH info mensuel (fév 2025 ; juin ; sept 2025 ; déc 2025)
- Invitation des équipes à partager les Notes des comités et nourrir les réflexions en établissements

Améliorations conduites en 2025 :

- Vigilance sur la formulation des thèmes, rechercher le « falc ».

- Accélération des modalités de validation des CR pour permettre une rediffusion plus rapide.
- Assurer aux suppléants des professionnels au moins une présence par an au comité.

Ouverture vers l'extérieur :

Colloque *Ethique et Droits des usagers* _ 6 mai 2025 (Valréas_ initiative AGEM) : plusieurs membres du comité ont participé.

Modalités de travail :

L'ensemble des membres ont appris à travailler ensemble tout au long de cette première année.

Axes d'amélioration 2026 :

Augmenter l'information et la visibilité des comptes rendus auprès des professionnels, des administrateurs, pour faciliter l'acculturation, l'appropriation des avis, et susciter de nouvelles réflexions et/ou saisines.

Estimer si possible le niveau de consultation sur le site internet APAJH26 de la page du Comité d'éthique.

L'ensemble des membres présents valident le bilan 2025 du comité.

∞

Questionnement Ethique

Dans l'attente de la réception des premières fiches de saisine, le sujet suivant a été proposé :

« Comment garantir l'autodétermination des personnes tout en s'assurant que les décisions prises sont éclairées et adaptées à leurs besoins ? »

Des nombreux échanges partagés il ressort, notamment, les éléments suivants :

Sur la notion « d'autodétermination »

- Le projet associatif de l'APAJH de la Drôme propose une définition de l'autodétermination : « *La personne handicapée exerce son droit propre à chaque individu à gouverner sa vie selon ce qui est important pour elle-même, sans subir d'influences externes indues, et à la mesure de ses capacités. L'autodétermination est un droit fondamental et un apprentissage qui s'accompagne et s'adapte à chacun.* »,
- Cette définition est issue de la RBPP (Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles) de l'HAS (Haute Autorité de Santé) publiée en juillet 2022 et intitulée : « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel. Autodétermination, participation et citoyenneté »,
- La notion de pouvoir d'agir rejoint celle d'autodétermination,
- L'autodétermination implique un cadre. Nous pouvons tous être limités par des facteurs environnementaux, financiers ou sociétaux dans notre autodétermination que l'on soit en situation de handicap ou pas,
- Être auto-déterminé ce n'est pas faire automatiquement ce que l'on veut, c'est avoir la faculté d'exprimer des choix dans un cadre qui comprend également le respect d'autrui, le respect du collectif,
- L'autodétermination est une culture, et une compétence qui se construit peu à peu dans le temps. Elle se travaille tout au long de la vie : d'abord par l'autodétermination des parents dans le projet de leur très jeune enfant, puis on implique progressivement l'enfant à mesure de ses capacités. L'auto-détermination commence tôt et se poursuit toute la vie.

- Toute personne peut rencontrer néanmoins des limites à ses capacités d'autodétermination.

Sur la notion de décisions/de choix :

- La prise en compte de la personne en tant qu'individu a évolué dans le temps. On est passé de la prise en charge à l'accueil puis à l'accompagnement,
- La société s'accorde sur le fait que chaque personne (donc y compris celles en situation de handicap) dispose de droits et puisse les faire valoir,
- Ces changements impliquent une évolution dans le positionnement des personnes accompagnées et des professionnels dans la démarche d'accompagnement. A travers le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), la parole de la personne est centrale, et mieux prise en considération,
- Il est désormais partagé que les personnes en situation de handicap peuvent exprimer des choix et les pratiques du secteur médico-social ont évolué vers une plus large prise en compte de ces souhaits et attentes,
- L'expression du choix demande parfois une observation extrêmement fine, notamment avec les personnes non verbales,
- La notion de temps est importante afin de favoriser la prise de décision,
- L'intérêt de favoriser « les petits pas » au lieu d'un objectif trop lointain et irréalisable en l'état,
- Le choix passe par la proposition de différentes alternatives,
- Le travail pluridisciplinaire et le partage en équipe sont des facteurs très favorables à l'autodétermination.
- L'autodétermination questionne la limite de l'accompagnement : « jusqu'où je laisse faire la personne par elle-même ? »

Sur les notions de décisions éclairées et adaptées :

- L'éclairage commence avec l'information et la compréhension,
- Il apparaît important de s'appuyer sur des éléments factuels pour apporter un accompagnement et des conseils, qui éclairent la décision,
- La mise en place d'outils de Communication adaptés est un appui incontestable afin de favoriser l'expression des choix des personnes accompagnées,
- Dans le cadre de l'accompagnement des enfants, leur autodétermination passe également par l'autodétermination des parents. A ce titre il convient de leur proposer également un cadre leur permettant de prendre des décisions éclairées et adaptées.
- Une attention doit être portée à ce sujet au moment de l'annonce du handicap qui s'accompagne souvent d'une période de sidération et d'isolement,
- L'objectif des professionnels est de mettre en œuvre tout ce qui est possible pour que les personnes puissent s'exprimer.
- Nécessité d'expérimenter "en **milieu ordinaire**" tout au long de son parcours de vie, pour élargir le champ des possibles, susciter des envies, questionner ses capacités à réaliser telles ou telles choses et surtout donner la possibilité aux personnes accompagnées de s'autodéterminer indépendamment de ce que l'institution est en mesure de proposer.

Recommandations du Comité d'Ethique

- Une attention toute particulière doit être portée aux outils de communication alternative et améliorée (CAA) qui favorisent l'expression, notamment pour ceux qui n'ont pas accès au langage oral. Cependant, l'accès au langage ne doit pas limiter l'utilisation de ces outils.

- Une vigilance doit être apportée à ce qu'il y ait une transmission de ces outils de communication et une poursuite de leur utilisation notamment au moment du passage service enfant/service adulte. Pour cela il convient de continuer à former tous les professionnels à la mise en place, l'utilisation et le développement de ces outils de CAA, et à travailler davantage la phase de passage de relais
- L'autodétermination est un « entrainement du quotidien » qui demande la mise en place d'un cadre rassurant et de la répétition. Il est donc nécessaire de travailler, en équipe pluridisciplinaire, sur ce cadre et ce caractère répétitif,
- Permettre et faciliter l'expression, (subtilités des accompagnants pour percevoir l'envie, le souhait...),
- L'autodétermination n'exclut pas le soutien et l'accompagnement, elle exclut la substitution systématique,
- La démarche d'autodétermination repose notamment sur des regards croisés avant de décider : inviter et tenir compte de tous les acteurs (personne accompagnée, famille, équipe pluridisciplinaire),
- Il convient de s'adapter à la singularité de chaque personne : travailler et accepter, avec la personne, de nouvelles expériences et des étapes successives : la prise de risque, le droit à l'essai, le droit à l'erreur, le droit au retour. Car c'est aussi de ces expériences que la personne pourra affiner ses capacités à l'autodétermination.
- Accompagner les parents/familles dès l'annonce du handicap,
- Concevoir qu'il y a des phases où l'on n'a pas « la force » de s'autodéterminer (pour soi ou pour son enfant),

Prochaine réunion

Le mardi 21 avril 2026 à 16h00 à la SEM (Section d'Education Motrice_ Valence)

