

»

« *P*arce que les droits sont communs, et les mêmes pour tout le monde, il va de soi que ces derniers s'appliquent aussi aux personnes en situation de handicap.

Qu'il s'agisse de droit commun ou d'accès à la santé, ou encore de décisions ou de vie sentimentale et affective, cet ouvrage reprend tous les principes fondamentaux auxquels toutes les personnes en situation de handicap peuvent aussi prétendre, mais ne sont pas toujours respectés.

Afin de reprendre ces divers droits et principes, plusieurs points ont été étudiés et débrieés, par des professionnels et acteurs associatifs œuvrant dans le domaine du handicap et du soin.

Pour effectuer ce travail, ces professionnels ont été amenés à travailler avec d'autres acteurs tel qu'un juge des tutelles, ou encore des personnes en situation de handicap elles-mêmes, afin qu'une expertise de vie soit amenée afin d'approfondir les témoignages que vous aurez à lire. »

«



Olivier GARRIVIER, personne vivant avec un handicap et représentant des usagers sur la Polyclinique Reims-Bezannes au titre de l'UDAF de la Marne



SOMMAIRE

GLOSSAIRE

CHAPITRE 1 : DEFINITIONS.....8

- ✦ Qu'est-ce que le handicap ?
- ✦ Qu'est-ce que le consentement ?
- ✦ Qu'est-ce que l'assentiment ?
- ✦ Qu'est-ce que l'autodétermination ?

FOCUS : Formation à l'autodétermination

FOCUS : Parcours de vie de la personne

CHAPITRE 2 : LE CONSENTEMENT DE LA PERSONNE SOUS MESURE DE PROTECTION.....20

- ✦ Les mesures pour protéger la personne vulnérable

FOCUS : Famille et mesure de protection

- ✦ La Charte des Droits et Libertés de la personne majeure protégée
- ✦ La personne qualifiée
- ✦ Les ressources

FOCUS : Place de la famille dans l'accompagnement

CHAPITRE 3 : LE CONSENTEMENT AU CHOIX DU LIEU DE VIE.....26

- ✦ Ce que dit la loi
- ✦ Contexte favorable pour recueillir le consentement au choix du lieu de vie
- ✦ Les ressources

FOCUS : Extrait du livret d'accueil du Foyer de vie / Foyer d'Accueil Médicalisé Jacques Paul Bru d'Epernay

CHAPITRE 4 : LE CONSENTEMENT AUX ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE.....32

- ✦ Ce que dit la loi
- ✦ Contexte favorable au consentement pour les actes de la vie quotidienne
- ✦ Les ressources
 - 📎 Le projet personnalisé
 - 📎 La carte d'identité basale
 - 📎 Que faire en cas de refus ?

CHAPITRE 5 : LA VIE SENTIMENTALE.....40

- ✦ Ce que dit la loi
- ✦ Contexte favorable à une vie sentimentale
- ✦ Les ressources
 - 📎 SantéBD
 - 📎 Revues en FALC
 - 📎 Autres supports
 - 📎 Structures

CHAPITRE 6 : LE CONSENTEMENT AUX SOINS.....50

- ✦ Ce que dit la loi
- ✦ Contexte favorable au consentement aux soins
 - 📎 Le parcours de soins tout au long de la vie

FOCUS : Refus de soins de la personne

- 📎 La possibilité de non consentement : le refus de soins de la personne
- ✦ Les ressources
 - 📎 Les outils pour faciliter la communication avec la personne en situation de handicap
 - 📖 « *Mieux connaître le handicap pour faciliter le séjour hospitalier* »
 - 📖 SantéBD
 - 📖 Handiconnect
 - 📖 Orphanet
 - 📎 Les outils pour garantir l'accès aux soins de la personne en situation de handicap
 - 📖 La Charte Romain Jacob
 - 📖 La personne de confiance et les directives anticipées
 - 📎 Les structures d'accompagnement
 - 📖 Les équipes spécialisées expertes en handicap
 - 📖 Les associations de patients et de parents

CONCLUSION DE OLIVIER GARRIVIER.....60

ANNEXE 1 : Lieux de vie des personnes en situation de handicap

ANNEXE 2 : Tableau récapitulatif des actes personnels à la personne protégée — UDAF de la Marne

BIBLIOGRAPHIE.....76



GLOSSAIRE

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

AAIMC-NE : Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est

ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants déficients Intellectuels

AFASER : Association des Familles et amis pour l'Accueil, les Soutiens, l'Education et la Recherche en faveur des personnes handicapées mentales

AMP : Aide Médico Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux

APBC : Association des Papillons Blancs en Champagne

APEI : Association de Parents d'Enfants déficients Intellectuels

ARS : Agence Régionale de Santé

CD : Conseil Départemental

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIH : Classification Internationale du Handicap

CNCDH : Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne

EA : Entreprise Adaptée

EHESP : École des Hautes Etudes en Santé Publique

EDPAMS : Etablissement Départemental Public d'Accompagnement Médico-Social

ERHR : Equipe Relais Handicaps Rares

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

FALC : Facile A Lire et à Comprendre

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

Juge des Contentieux de la Protection : appellation remplaçant « Juge des Tutelles » depuis le 1er janvier 2020.

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PRS : Projet Régional de Santé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

UDAF : Union Départementale des Associations Familiales

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants déficients Intellectuels

Les ressources présentées dans ce guide sont un partage des documents utilisés par les membres du groupe de travail. Si vous êtes à l'origine ou utilisez un document qui pourrait compléter les ressources, n'hésitez pas à contacter le réseau RéGéCAP par mail à secretariat@regecap.org. Nous pourrions ainsi étoffer les ressources de ce guide qui se veut être évolutif.



CHAPITRE 1 : DÉFINITIONS

Qu'est-ce que le handicap ?

La notion de handicap a évolué au fil du temps.

« Est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises »

Classification Internationale du Handicap (CIH),
Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1980

« La personne handicapée ne peut être réduite à son handicap, elle doit être pensée dans sa globalité. Elle n'existe pas seule, elle doit être pensée dans un environnement qui inclut les proches, c'est-à-dire parents, fratrie, grands-parents, professionnels. »

Sarfaty Jacques, Cahier de l'AFASER, n°7,
mars 1999

Les difficultés de participation à la vie sociale et le rôle de l'environnement n'ont été officiellement reconnus qu'à partir de 2001 avec la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé de l'OMS.

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Extrait de l'Article 114

Loi du 11 février 2005, n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »

Extrait de la convention des Nations Unies aux droits des personnes handicapées, ratifiée en février 2010 par la France.



Qu'est-ce que le consentement ?

Le consentement n'a pas obligation d'être écrit ou signé par la personne. Cependant, il est impératif de pouvoir apporter la preuve de sa recherche par la traçabilité dans un document officiel et/ou dans le dossier de la personne.

La signature d'un formulaire de consentement ne dispense pas de renouveler régulièrement la recherche du consentement. (Extrait du guide Le consentement de la personne âgée, RéGéCAP)

« Action de donner son accord à une action, à un projet. »

Dictionnaire Larousse
[en ligne]

Etymologie Latine : du verbe consentir « cum » (avec) et « sentir » (sentir, ressentir, exprimer un avis).



« Consentir, c'est donner son accord à quelqu'un quand on peut donner du sens à ce à quoi l'on consent. Le malade a besoin de pouvoir donner du sens à sa décision et de partager cette perspective avec les gens qui l'entourent. »

De Broca Alain, « Le soin est une éthique », 2014, éd. Seli Arslan

« Le consentement des personnes majeures bénéficiant d'une mesure de protection juridique.

Le principe en matière de décision relative à la personne protégée est désormais clairement posé par les textes : « Le consentement de la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne (tutelle ou habilitation judiciaire familiale avec représentation) doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. » Ce n'est que par exception, en cas d'incapacité totale d'expression, que le tuteur ou la personne habilitée par le juge représentera la personne, c'est-à-dire prendra la décision à sa place. »

AVIS 136, *L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin*, Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 15 avril 2021

Une personne peut consentir si elle est **libre et capable**, c'est-à-dire **autonome**.¹

1. Principles of Biomedical Ethics . New York, Oxford : Oxford University Press, op.cit., 4^{ème} éd., 1994, X-546p. T. Beauchamp et J.Childress, 1994

2. Référence à « Éthique en santé, repères pour les soignants », RéGéCAP, 2017

L'autonomie est la capacité et le droit d'une personne à choisir, décider pour elle-même dans le respect des lois et des usages communs.

Il convient de distinguer différents niveaux d'autonomie² au travers de la :

- ◆ **Capacité décisionnelle** : réfléchir à la situation et prendre sa décision
- ◆ **Capacité exécutive** : mettre en œuvre et exécuter sa décision

Pour être **éclairé**, il faut qu'une lumière vienne de l'extérieur. Cette lumière symbolise les informations qui seront données au patient ou à ses proches. Cet éclairage doit être multiple (consultation d'annonce médicale, soins infirmiers, présence d'interprète, personne de confiance...).

Le consentement nécessite une compréhension de la situation. Il traduit l'autonomie de la volonté.

Témoignage sur le consentement éclairé

« Madeleine est une dame très âgée souffrant d'une maladie neurodégénérative. Elle a fait plusieurs fausses routes donnant lieu à des pneumopathies d'inhalation à répétition à l'origine d'hospitalisations récurrentes. Elle souffre d'un diabète, d'une insuffisance rénale, d'une anémie chronique ainsi que d'une escarre fessière très importante. Son médecin lui a prescrit un régime diabétique en texture mixée en plus de compléments hyperprotéinés.

Madeleine refuse de s'alimenter ainsi. Le médecin de la structure et les infirmiers lui ont expliqué l'intérêt de ce régime ainsi que le but d'une alimentation mixée. Cette résidente maintient son refus et demande le droit de choisir ce qu'elle veut manger et la texture tout en insistant sur son âge...

Devant ce refus persistant, il lui a été proposé de faire un bilan de déglutition avec une orthophoniste afin de réévaluer ses capacités, ce qu'elle a accepté. Le bilan a montré que les fausses routes sont possibles. Nous lui avons demandé de signer une attestation confirmant sa volonté d'une alimentation normale, malgré les risques, assumant ainsi sa décision que nous avons respecté.

A ce jour, Madeleine mange pain et beurre le matin avec son café, du saumon fumé plusieurs fois par semaine et du rôti de dinde avec beaucoup de laitages et de fruits lorsque le repas prévu ne lui convient pas. Elle a de nouveau le sourire et s'alimente avec beaucoup de plaisir. »

Lionelle BOILEAU, Cheffe de service paramédical
MAS Marc Toussaint, AAIMC-NE



« Lorsqu'une personne est majeure, en pleine possession de ses moyens – quels que soient son âge, son état de maladie, de handicap ou de conditions sociales – et qu'elle est en mesure d'exprimer sa volonté, la question du consentement se pose de manière assez simple. Le consentement l'engage, sauf éventuellement s'il est affecté d'un vice que l'on pourrait qualifier d'externe (erreur, dol ou violence – théorie des vices de consentement). Les difficultés surviennent lorsque la personne n'est pas en pleine possession de ses moyens – soit qu'elle ait des difficultés à s'exprimer, soit que sa volonté soit imparfaite (volonté immature, facultés altérées). C'est l'articulation volonté – consentement qui fait difficulté : une des problématiques naît de ce qu'une personne peut être dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, et donc être dans l'impossibilité de consentir, une autre difficulté naît de ce qu'une personne peut exprimer un consentement, mais la volonté qui sous-tend ce consentement est fragile.

En réalité, le consentement peut ne pas être exprimé de manière totalement déterminée, et il demeure toujours sujet à évolution ; en ce sens la prudence reste requise à la fois dans la réception mais aussi dans l'usage du consentement. Ainsi, il convient de ne pas considérer pour définitivement acquis le consentement recueilli : il importe de ne pas enfermer l'individu dans un choix antérieur et de s'assurer de l'actualité du consentement. Le consentement doit être réversible et l'on doit accorder à l'individu la faculté, à tout instant, de se dédire si possible. »³

Extrait de l'avis sur le consentement des personnes vulnérables, Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH), 16 avril 2015

3. La réversibilité, si elle est toujours souhaitable, n'est pas toujours possible, on pense notamment à des traitements médicaux ou chirurgicaux irréversibles, les conditions de recueil du consentement sont alors essentielles.

Dans certains contextes, la recherche du consentement peut s'avérer complexe. C'est notamment le cas lorsque le professionnel intervient auprès d'une personne dépourvue de moyen de communication ou dont il ne connaît pas les codes.



Qu'est-ce que l'assentiment ?

« Acte par lequel quelqu'un exprime son adhésion, son approbation à une idée, une proposition formulée par un autre. »

*Etymologie latine : du verbe
« assentire » (approuver)*

Dictionnaire Larousse
[en ligne]

« L'assentiment relève davantage du sentir et du ressentir que du jugement intellectuel. Il est une progression, un cheminement, une démarche, plus qu'un terme, plus qu'une certitude acquise. C'est pourquoi il est moins officiel, moins ritualisé : il ne requiert pas nécessairement de verbalisation, mais peut « user de signes » : « Incliner la tête, esquisser un sourire, faire un geste d'accueil même momentané, est signe d'assentiment. »

[...]

La différence entre l'assentiment et le consentement se situe principalement dans la différence des exigences qui motivent sa recherche, en termes de communication. Le soignant réclame moins d'assurance, de formalisme et d'intensité dans l'expression des préférences et des choix. Considérer que l'assentiment est un « consentement atténué », c'est reconnaître que l'atténuation des preuves, des traces, d'une expression, n'en détériore pas pour autant la sincérité de son partage ni la clairvoyance qui l'entoure – de toute façon jamais totale, y compris pour les personnes en pleine capacité de consentir formellement. »

AVIS 136, *L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin*, Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 15 avril 2021



Témoignage sur l'assentiment

« Le médecin du service de médecine a prescrit une prise de sang à Lise, une jeune personne en situation de handicap et dys communicante qui vient d'arriver dans le service. Celle-ci est accompagnée par sa mère.

Au chevet de Lise, l'infirmière prend le temps de lui expliquer le soin et les gestes qu'elle va devoir faire avec douceur et bienveillance. Elle utilise également des mots simples. Lise semble comprendre ce que lui explique l'infirmière.

Après ce temps d'explication et de mise en confiance, Lise fait un geste d'accueil et le garrot est posé sur son bras sans résistance.

La prise de sang a donc pu être effectuée. »

Emmanuelle BAUDRILLART, Infirmière et Cadre de santé, RéGéCAP

Qu'est-ce que l'autodétermination ?

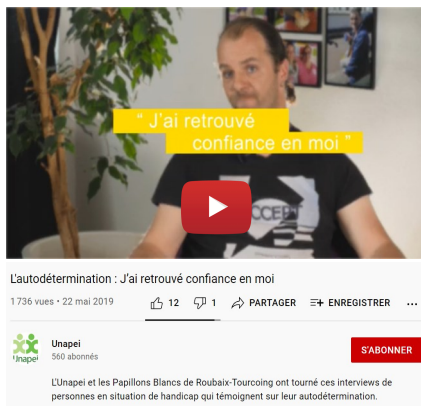
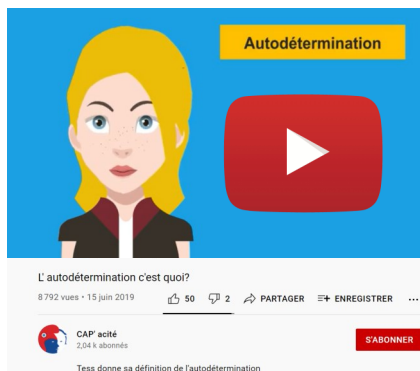
Si la personne en situation de handicap n'a jamais pu choisir pour elle-même car on ne le lui a jamais laissé cette possibilité, lorsqu'elle doit prendre une décision ou consentir elle est dans l'impasse, elle ne sait pas faire. Il est impératif de favoriser dès le plus jeune âge l'autodétermination.

Les deux vidéos ci-dessous expliquent ce dont il s'agit :

Cette première vidéo donne une définition de l'autodétermination. Elle est accessible via le lien suivant :

<https://www.youtube.com/watch?eEbINV8mmEY>

Ainsi qu'en flashant ce
QRCode :



Cette seconde vidéo explique comment s'exprime l'autodétermination dans le quotidien des personnes en situation de handicap. Elle est accessible via le lien suivant : <https://www.youtube.com/watch?v=thz33ND-LhA>

Ainsi qu'en flashant ce
QRCode :



« Être autodéterminé, c'est agir comme le principal acteur de sa vie, dans les dimensions qui comptent pour soi, sans influence externe excessive. Cela implique d'avoir la possibilité :

- ↳ De multiplier les expériences pour connaître ses envies*
- ↳ De s'exprimer et de s'affirmer dans ses choix*
- ↳ D'apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions et à les assumer*
- ↳ D'oser prendre des risques pour apprendre de ses erreurs »*

Définition issue de l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis)

FOCUS : Formation à l'autodétermination



L'autodétermination est une démarche volontaire, propre à chacun et chacune, qui nécessite des apprentissages, du temps et de l'accompagnement.

Les étapes proposées dans les différentes formations à l'autodétermination dispensées auprès de personnes vivant avec un handicap et professionnels de l'accompagnement et du soin, développent d'abord **l'autonomie** et le **pouvoir d'agir**.

Le **premier palier** consiste à connaître ses droits, puis à développer ses forces en ayant une meilleure connaissance de soi et apprendre à multiplier les expériences pour faire des choix.

Le **second palier** entraîne la capacité à oser, à agir pour prendre des décisions importantes pour soi.

Organisme de conseil et d'ingénierie de formation ZEPHIROS
zephiros.bpc@gmail.com



Témoignage de résident formé

« Cette formation a changé ma façon de penser. J'ai pu rencontrer des gens dans ma situation. J'ai appris des astuces et des solutions pour communiquer plus facilement, une approche des lois et différents moyens pouvant m'aider. J'ai pu déterminer un nouveau projet et le commencer. Cette formation m'a permis de me poser des questions et savoir ce que je voulais faire vraiment. J'ai pu en parler à mes parents. Je préfère cette approche pour construire mon projet. Je la recommande. »

Elie MAIGROT, Résident à la MAS Marc Toussaint, AAIMC-NE

Témoignage de professionnel formé

« L'autodétermination est une façon de penser et d'agir dans le quotidien afin de favoriser l'autonomie.

Il est essentiel de mettre au centre le projet de la personne pour la sensibiliser et lui apprendre à faire ses propres choix pour son projet et ou son avenir. Cette démarche nécessite un long travail sur soi afin de prendre conscience de ses qualités, ses valeurs, ses points forts ou faibles... l'objectif final est de trouver un projet de vie adapté, et de le réaliser au plus près.

D'un point de vue professionnel, pour accompagner les personnes que nous suivons dans les meilleures conditions, il faut savoir remettre en question sa façon de penser, et bousculer ses pratiques professionnelles. Pour faciliter les projets des résidents, notre travail va nous imposer une recherche comme des partenariats pour favoriser l'inclusion dans la société et une ouverture d'esprit. »

Timothé SAURET, Aide-soignant, MAS Marc Toussaint, AAIMC-NE

FOCUS : Parcours de vie de la personne



FONDAMENTAUX

- ◆ Prendre en compte l'environnement dans lequel vit la personne accueillie.
- ◆ Prendre en compte la personne accueillie dans son environnement, instaurer un climat de confiance, repérer la dynamique familiale et aider chacun à cheminer et lever les freins éventuels. Gérer les points de divergence entre la personne et son environnement. Aider à mettre en avant l'autodétermination de la personne pour qu'elle soit actrice de sa vie.
- ◆ Travailler en coopération et en transparence avec la personne, son environnement et les professionnels pour permettre une relation de confiance.
- ◆ Expliquer l'organisation quotidienne de l'établissement avec les changements de référents liés aux congés, aux remplacements...
- ◆ Faciliter les transitions quand cela nécessite une réorientation en multipliant à bon escient les contacts, les visites et mises en situation personnalisées pour que la personne puisse faire un choix éclairé.
- ◆ Évaluer avec elle et ses proches, les différentes démarches faites pour s'assurer de sa compréhension et de son adhésion.

**LES CHANGEMENTS
DOIVENT PERMETTRE
DE SE REINTERROGER
EN PERMANENCE**

**ÊTRE ATTENTIF AUX
DEMANDES ET AU PROJET
DE VIE DE LA PERSONNE**

PROJET PERSONNALISE : **CLE DE VOÛTE DE LA PERSONNE ACTRICE DE SA VIE**

La raison d'être du projet personnalisé est d'améliorer la qualité de vie de la personne en situation de handicap en lui permettant d'être actrice de sa vie ! C'est :

- ↳ rédiger et mettre en œuvre un document ajustable à tout moment,
- ↳ affirmer la position d'acteur de la personne,
- ↳ redéfinir avec la personne accueillie son projet de vie dès que son environnement change.



**OBSERVER ET ANALYSER
TOUTE MODIFICATION DE
COMPORTEMENT**

VIGILANCE A CHAQUE ETAPE DE LA VIE

- ◆ Anticiper les besoins sur les périodes de transition comme par exemple le passage de l'enfance à l'adolescence et à l'âge adulte ou le passage à la retraite des travailleurs ESAT.
- ◆ Être attentif aux premiers signes de déclin cognitif et de vieillissement précoce
- ◆ Être vigilant au vieillissement des proches.

COMMUNICATION ET PARTAGE D'INFORMATIONS

- ◆ Adapter sa communication à la personne en situation de handicap.
- ◆ Identifier avec la personne si elle accepte que les éléments « sensibles » de son parcours de vie soient communiqués à l'équipe.
- ◆ Vérifier avec la personne si elle souhaite que ses problèmes de santé soient communiqués à l'équipe.
- ◆ Donner des informations claires et complètes pour les changements de situation, proposer une aide effective pour la constitution et le suivi de dossiers : démarches administratives...



CHAPITRE 2 : LE CONSENTEMENT DE LA PERSONNE SOUS MESURE DE PROTECTION

Les mesures de protection dont peuvent bénéficier les personnes en situation de handicap n'excluent aucunement la recherche de leur consentement.



Les mesures pour protéger la personne vulnérable

Principe général : la protection a pour finalité l'intérêt de la personne, elle doit favoriser son autonomie dans la mesure du possible.

Différentes mesures de protection dont :

- ↳ La **curatelle** simple ou renforcée, elle concerne les personnes ayant besoin d'être assistées en continu pour les actes importants de la vie civile.
- ↳ La **tutelle** aux biens, à la personne ou les deux, pour les personnes ayant besoin d'une représentation continue pour les actes de la vie civile.
- ↳ L'**habilitation familiale** (depuis 2015) permet à un proche ou membre de la famille (contexte familial serein) d'assister et/ou de représenter une personne lorsqu'elle est dans l'incapacité de veiller seule à ses intérêts en raison d'une altération médicalement constatée de ses facultés soit mentales, soit corporelles, de nature à empêcher l'expression de sa volonté.

FOCUS : Famille et mesure de protection



Lorsqu'un membre de la famille exerce la mesure de protection : il a le rôle que prévoit la loi dans le consentement au soin de la personne protégée.

Au-delà de ce rôle, il a souvent une relation privilégiée avec le majeur protégé, souvent un membre de la famille proche (père, mère, frère ou sœur) qui a une connaissance certaine du passé du majeur voire de sa vie globale. Il est souvent plus investi pour la personne concernée que les autres membres de sa famille et voit/accueille régulièrement la personne. Cette personne chargée de la mesure de protection tient une place cruciale dans la vie de la personne protégée et est bien souvent considérée par ce dernier comme personne de référence de sa vie.

Il peut arriver qu'aucun membre de la famille n'exerce la mesure de protection et que celle-ci soit exercée par un tiers. Cependant la famille peut évidemment être ressource pour témoigner des antécédents médicaux, des habitudes de vie de la personne en situation de handicap pour l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne.



La Charte des Droits et Libertés de la personne majeure protégée

L'Annexe 4-3 du **Code de l'Action Sociale et des Familles** constitue la Charte des Droits et Libertés de la personne majeure protégée et l'introduit de la façon suivante :

« Par la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, le législateur a souhaité garantir à tout citoyen le droit d'être protégé pour le cas où il ne pourrait plus s'occuper seul de ses intérêts. Cette loi renforce la protection de la personne, du majeur protégé et de ses biens.

La protection juridique qui lui est garantie s'exerce en vertu des principes énoncés dans la présente charte. »

Cette charte, constituée de 13 articles, est un document qui explique tous les droits qui protègent les personnes qui sont sous mesure de protection juridique.

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020079416/



Ce sont des droits très importants que nous tous (professionnels, familles, mandataires...) devons respecter vis-à-vis de la personne en situation de handicap sous protection.



La personne qualifiée

En cas de désaccord entre l'établissement ou service et une personne accompagnée, un médiateur peut être sollicité : la **personne qualifiée**.

Sa mission est d'aider toute personne prise en charge par un établissement ou service social ou médico-social situé dans le département à faire valoir ses droits. La personne qualifiée doit être saisie par la personne concernée ou son représentant légal.

La personne qualifiée instruit la demande qui lui est faite. Elle rend compte à la personne ou à son représentant légal des suites données à sa demande, des démarches qu'elle a entreprises et le cas échéant des mesures qu'elle peut être amenée à suggérer. Elle en rend également compte à l'autorité chargée du contrôle de l'établissement ou du service.

La personne qualifiée (Article L311-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles) est une personne nommée conjointement par le Préfet, le Président du Conseil Départemental ainsi que le Directeur de l'Agence Régionale de Santé.

Au sein d'un département, plusieurs personnes qualifiées peuvent être nommées tenant compte de la diversité des situations (Enfants ou adultes en situation de handicap – Personnes âgées – Secteur social).

La liste des personnes qualifiées d'un département est transmise à chaque établissement et service social et médico-social qui doit l'afficher et en informer les personnes accueillies.



Les ressources

Pour toutes questions relatives aux mesures de protection, vous pouvez vous rapprocher du service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux de votre département. Pour connaître le service le plus proche de chez vous vous pouvez consulter la page internet de l'UNAF avec le lien suivant <https://www.unaf.fr/spip.php?rubrique2019> ou en flashant le QrCode ci-dessous.





Mallette pédagogique pour les personnes chargées de la mesure de protection créée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale.



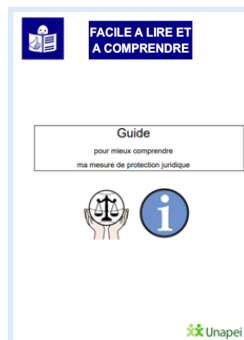
Téléchargeable sur :

<https://www.unaf.fr/ressources/publication-mallette-pedagogique-pour-personnes-chargees-mesure-de-protection-par-lancreai-et-dgcs/>



Accessible via le lien suivant :
<https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/10/191023DossierUnapei habilitation familiale.pdf>

Ainsi qu'en flashant ce QrCode :



Accessible via le lien suivant :
https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/10/guide_protection_juridique_complet_falc_.pdf

Ainsi qu'en flashant ce QrCode :



FOCUS : Place de la famille dans l'accompagnement



A chaque admission et tout au long de l'accompagnement, l'équipe pluridisciplinaire va repérer la place de l'usager dans sa famille et va décliner les modalités de partenariat avec eux.

Ensuite, les professionnels pourront s'appuyer sur l'expertise de la famille qui va leur être utile pour élaborer le projet de vie de la personne accompagnée. Même en cas de désaccord avec la famille, l'équipe se doit de continuer à travailler avec elle.

Pour un accompagnement de vie optimal, **confiance** et **coopération** vont se mettre en place entre les professionnels, la personne et sa famille. Il convient donc de bien expliquer la **non-concurrence entre la famille et les professionnels**, la **place de chacun** et leur **complémentarité**.

Les modalités spécifiques vont être écrites dans le projet personnalisé de l'usager et garantir le maintien de ses liens familiaux voire un partage de l'accompagnement. C'est lui qui décide, lors de sa rencontre projet, d'y associer sa famille ou pas.

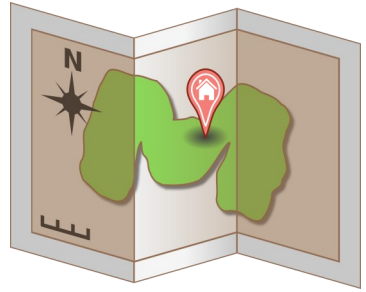
Lorsque la communication de la personne accompagnée est très difficile, la famille reste un interlocuteur privilégié. Cependant, dans l'intérêt de l'usager et pour toute information le concernant, que ce soit pour son quotidien ou sa santé, il sera présent et les informations devront être adaptées pour favoriser sa participation.

Il est intéressant de noter que l'implication de la famille est différente pour chaque personne en fonction de son histoire de vie.

Dans tous les cas, il est impératif de toujours favoriser l'autodétermination de la personne.

Il peut exister des contextes de vie où les familles sont peu ou pas investies dans la vie et la prise en soin de la personne en situation de handicap.

A contrario, pour certaines personnes en situation de handicap, où la famille est fortement investie, il peut y avoir un besoin de savoir que sa famille est aussi en accord avec ses choix. Il est nécessaire d'avoir à l'esprit que même si la personne a envie de dire oui, elle a besoin de l'aval d'un de ses proches. Cela la rassure.



CHAPITRE 3 : LE CONSENTEMENT AU CHOIX DU LIEU DE VIE

Cadre de vie de la personne en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap vivent, pour le plus grand nombre d'entre elles, dans un logement individuel ou partagé⁴.

Elles sont accompagnées le plus souvent par des aidants familiaux avec éventuellement des professionnels extérieurs (du sanitaire et/ou du médico-social, et/ou prestataires...).

Un aidant familial ou proche aidant selon la Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne (COFACE) est :

« Une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques. »

4. PRS 2018 – 2027 Grand-Est approche par population avril 2017. En décembre 2015 : 85210 foyers allocataires de l'AAH contre 18870 places d'accueil dans le Grand Est

Les personnes peuvent également vivre dans des structures spécialisées où il n'y a pas toujours de professionnels de santé et lorsqu'il y en a, ceux-ci ne sont parfois pas présents 24h/24. Ce sont le plus souvent des lieux de vie et non pas des lieux de soins.

En cas d'hospitalisation, le professionnel médico-social comme l'aidant familial connaît la personne. Il est donc important de leur laisser une place d'accompagnant rassurant, pouvant aider à mieux comprendre le handicap et les réactions de la personne.

D'autant plus, qu'il est important d'anticiper les retours à domicile ou dans les structures.

Ce que dit la loi

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées stipule que les états signataires s'engagent à ce que :

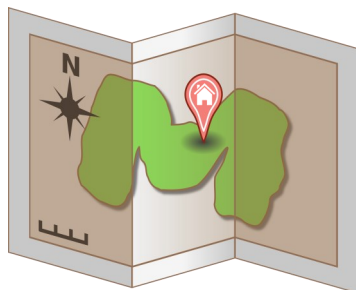
« les personnes handicapées aient la possibilité de choisir (...) leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un lieu particulier »

Article 19

Cadre légal s'appliquant aux personnes sous mesure de protection :

Décisions relatives à la personne du majeur protégé	
PRINCIPE	La personne protégée prend elle-même les décisions touchant à sa personne dans la mesure où son état le lui permet :
Article 459 du Code Civil	- choix du lieu de résidence ou modification du lieu de résidence, - choix du lieu de vacances, - pratique des loisirs,
Article 459-2 du Code Civil	- liberté d'entretenir des relations avec autrui, - pratique d'une religion, - droit à l'image

Tableau récapitulatif des actes personnels à la personne protégée — UDAF de la Marne



Contexte favorable pour recueillir le consentement au choix du lieu de vie

La personne en situation de handicap peut, lors de son parcours de vie, avoir envie de s'émanciper comme tout un chacun et notamment de choisir son lieu de vie.

Lors du parcours de vie, il faut parfois faire un constat, celui qu'un « nouveau lieu de vie » est nécessaire. Ce constat peut être brutal (lié à un accident, un décès familial...) ou réfléchi (évolution du handicap ou d'une maladie, l'arrêt du travail, l'avancée en âge...), mais il n'en reste pas moins un virage important. Il faut cheminer avec la personne en situation de handicap pour lui permettre de trouver la solution adaptée.

Au préalable, la prise en compte de la demande, des attentes et des besoins de la personne est essentielle. **C'est la personne qui guide les professionnels et les aidants pour l'accompagner dans son projet.**

Les ressources

Divers outils existent pour garantir le choix du lieu de vie de la personne en situation de handicap :

- ⇒ Un réel projet de vie coconstruit par la personne avec son environnement familial et/ou les professionnels qui l'entourent et validé par notification de la MDPH.
- ⇒ Des projets personnalisés concrets ajustés et ajustables au plus près des besoins de la personne, besoins actuels et à venir (anticipation des besoins).
- ⇒ La fiche FALC de la CNSA « Être accompagné par un service pour les personnes handicapées »

Disponible sur le lien suivant : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_18-01_fiches-facilealire_orientation_1_etre_accompagne.pdf

Ainsi qu'en flashant
le QrCode suivant :



- ⇒ Le livret d'accueil (cf. FOCUS page suivante)
- ⇒ Des immersions et expériences possibles au sein des lieux de vie (visites, activités, accueil temporaire...)

FOCUS : Extrait du livret d'accueil du Foyer de vie / Foyer d'Accueil Médicalisé Jacques Paul Bru d'Epernay



« ... 6.2 L'accueil d'un résident »

Afin de lutter contre l'idée ou le ressenti de placement, l'accueil du résident est particulièrement soigné. Le processus d'accueil est adapté à la situation personnelle et au contexte familial. Un premier contact est organisé avec la Direction et est suivi, d'autant de rencontres nécessaires, de la psychologue avec le futur résident seul, et ensuite selon les cas avec le parent, le représentant légal, l'infirmier, l'assistante sociale ou un représentant de l'établissement d'origine. La première étape consistant à définir ensemble les besoins et les attentes de la personne.

Notre préoccupation est de favoriser au mieux l'adhésion du résident au projet en lui faisant découvrir progressivement l'environnement qui lui est proposé : par une visite, puis des mises en situation (participation à des activités par exemple), puis des immersions partielles en demi-journée.

Le chemin d'adhésion est à définir pour chacun. Tout en gardant à l'esprit, quand c'est le cas qu'un départ du milieu parental vers un foyer de vie, est aussi une remise en cause de l'équilibre familial. « Le milieu familial doit retrouver un nouvel équilibre. Il nous faut souvent démontrer que le foyer n'est pas en concurrence avec la famille qui doit s'approprier un nouveau rôle. Plus ou moins facilement, selon l'âge des proches, dans un contexte plus ou moins averti. C'est pour nous, un travail de déculpabilisation et de démystification. Et c'est sans compter avec la pudeur des familles qui n'osent pas toujours dire, exprimer leurs besoins, acceptant une fatalité sans se plaindre. Nous arrivons souvent au bout d'une course où toutes les difficultés du passé se sont cristallisées. Nous héritons d'un cheminement souvent douloureux. La future personne accueillie et son entourage souffrent souvent beaucoup plus de leur parcours que du handicap lui-même. Or il s'agit d'aller au-delà : on ne prend pas en charge un handicap mais on accompagne une personne. »

Dans tous les cas, le projet de vie au foyer doit proposer au futur résident la continuité de ses habitudes, sans rupture... »

Témoignage sur le choix du lieu de vie

« Moi je suis bien ici au foyer de vie car je ne suis pas très loin de ma famille. Ils habitent dans la même ville. Quand je n'ai pas mal au genou, je peux y aller en bus. J'ai la clé de la maison de ma mère.

Je suis arrivée au Foyer de Vie en 2015. J'ai eu un rendez-vous avec l'ancienne directrice et un autre avec la psychologue (en juin 2015). Elle m'a reçue seule et après avec ma mère.

Après j'ai fait des stages (en juin, juillet et septembre 2015), organisés avec l'IME et maman.

Après les stages, j'ai décidé de venir au Foyer de Vie en Accueil de Jour. Le jour de mes 21 ans, j'ai été admise au Foyer de Vie d'abord en Accueil de Jour. Il y avait une place pour moi. Et je venais en bus de ville et ma mère me suivait en voiture au début.

Et puis après je me suis débrouillée toute seule pour venir au Foyer.

Après j'avais réfléchi, et j'ai dormi au Foyer de Vie en Accueil temporaire (début juin 2016). Et après, j'ai choisi de vivre ici au Foyer de Vie (passage en hébergement le 27.06.16).

Et j'ai pu avoir une chambre au Foyer de Vie et j'ai amené un nouveau lit, car celui du Foyer était trop petit. Et j'ai amené mon meuble de télé, ma télé, mon pouf, ma commode, une table de chevet, une table basse.

Ma chambre, c'est comme un appartement, je peux recevoir du monde pour regarder la télé et discuter avec les copines et les copains du Foyer. J'ai même accroché mes cadres avec des photos ; le rouge, avec Noël, l'autre avec Johnny, un autre avec ma famille, un autre avec l'équitation, mon activité préférée.

Maintenant, je vis au Foyer de Vie tout le temps, même le week-end, et je sors le mardi chez ma mère et en week-end en famille quand il y a des choses de prévues.

J'ai les clés de ma chambre, du portillon du Foyer et de l'ascenseur, avec mon genou, en ce moment, c'est mieux que les escaliers ».

Jocelyne, Résidente du Foyer de Vie J.P. Bru, APBC



CHAPITRE 4 : LE CONSENTEMENT AUX ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

Le consentement aux actes de la vie quotidienne (choix des vêtements, du repas, de faire des activités...) doit être constamment recherché. Plus la personne aura d'occasions de choisir et de consentir, plus elle apprendra à être actrice de ses droits.



Ce que dit la loi

Convention de l'ONU relative aux
droits des personnes handicapées

« Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a) les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;

b) les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;

c) les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. »

Article 19



<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>



https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/convention_onu_-_handicap_falc.pdf?token=-jbN-qDY



Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale reconnaît le droit au ...

« respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité » des personnes prises en charge dans les établissements ou service médico sociaux.

« Chacun a droit au respect de sa vie privée »

Article 9

Code civil, titre premier : des droits civils

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

« Toute personne prise en charge par un professionnel, dans un établissement [...] a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant ».

« Principe de libre choix et de consentement éclairé et Droit à l'autonomie »

La charte des droits et libertés de la personne accueillie - Annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003



Cadre légal s'appliquant aux personnes sous mesure de protection :

DROIT A L'IMAGE	Si la personne est apte à consentir : il lui appartient de consentir. A défaut, la personne chargée de la protection doit saisir le Juge des Contentieux de la Protection ou le conseil de famille. Si la personne n'est pas apte à consentir et si la mesure de protection n'est pas limitée à la gestion de ses biens, l'autorisation est donnée par la personne chargée de la protection selon ce qui lui semble correspondre au choix du majeur protégé. Autorisation préalable du Juge des Contentieux de la Protection si la photo ou la vidéo est susceptible de porter gravement atteinte à l'intimité de la vie privée de la personne protégée. Il est important de connaître précisément l'utilisation de l'image/ vidéo avant de donner le consentement.	
CORRESPONDANCE	Liberté de correspondance, pour le courrier : - administratif et financier : la personne chargée de la protection le reçoit (sauf curatelle simple). - personnel : le majeur protégé continue à le recevoir.	
DROIT DE VOTE Article L.72-1 du code électoral du Code Civil	Curatelle / habilitation familiale en assistance	Tutelle / habilitation familiale en représentation
	Droit commun.	Tous les majeurs protégés en tutelle recouvrent de plein droit leur droit de vote. NB : avec effet rétroactif de restitution aux majeurs qui en avaient été privés. Le majeur protégé peut se faire assister par la personne de son choix sauf qu'il ne peut pas donner sa procuration à la personne en charge de sa protection ni aux personnes, propriétaires, gestionnaires, administrateurs ou employés de l'établissement social, médico-social et sanitaire qui l'accueille et le prend en charge ni aux intervenants au domicile du majeur accomplissant des services à la personne.

Tableau récapitulatif des actes personnels à la personne protégée — UDAF de la Marne



Contexte favorable au consentement pour les actes de la vie quotidienne

Il est impératif d'associer la personne en situation de handicap à tout ce qui la concerne si l'on souhaite qu'elle s'implique dans son quotidien et qu'elle accepte l'aide (pour la toilette, l'habillage, les courses, le repas...).

A chaque fois, l'information doit être éclairée :

- ◆ Une reformulation avec des phrases simples,
- ◆ Des échanges de regards,
- ◆ Des mises en avant des compétences de la personne...

Le consentement se « construit » et s'intègre dans une relation de confiance à l'autre (personne en situation de handicap/accompagnant). La personne en situation de handicap doit se sentir reconnue, entendue, écoutée, sentir que son avis compte. Quant aux accompagnants, ils doivent faire preuves de congruence⁵, d'empathie⁶ et de respect afin d'établir une relation de confiance réciproque.



Les ressources



Le projet personnalisé

Le projet personnalisé reprend les actes de la vie quotidienne de façon individualisée et permet à la personne en situation de handicap, qu'elle soit à domicile ou en institution, de rester actrice de sa vie. Il est actualisé en fonction des nouvelles données progressivement recueillies et réévalué entièrement dès l'évolution de la situation.

L'élaboration du projet de vie doit permettre une prise en charge individualisée et personnalisée en tenant compte des habitudes de vie de la personne, de ses demandes et préférences (désirs) de ses besoins, de son autonomie physique et psychique, des conciliations avec les contraintes collectives.

Il repose sur un recueil de données concernant la personne accueillie grâce à l'écoute attentive, la reconnaissance et le respect de la personne.

5. Ajustement, adaptation, justesse

6. « *capacité d'un individu à comprendre l'expérience vécue par un autre, et son aptitude à lui communiquer sa compassion pour ensuite, agir utilement* ». Robert Buckman, oncologue au Princess Margaret Hospital et professeur de Médecine à l'Université de Toronto, Canadian Medical Association Journal 2011



Le projet personnalisé est élaboré pour toute personne après son admission dans la structure dans un délai qui doit être adapté à chaque situation, si possible dans les 3 premiers mois et au plus tard dans les 6 mois suivant l'arrivée de la personne.

L'équipe pluridisciplinaire doit s'appuyer sur les objectifs du projet de vie : rassembler l'équipe autour de l'usager, affirmer la position d'acteur de la personne accompagnée, garantir une qualité de vie, concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement.

Le projet personnalisé est coconstruit avec la personne accompagnée et diffusé à l'ensemble des professionnels qui l'accompagnent ; puis il est présenté s'il le souhaite à sa famille. Il fait sens pour la personne accueillie et permet un accompagnement cohérent.



La carte d'identité basale

C'est un recueil de données permettant de construire petit à petit en équipe un socle commun de connaissances sur les habitudes de la personne ; elle identifie les besoins élémentaires de la personne, qu'ils soient physiologiques, psychologiques et sociaux. C'est un outil construit en pluridisciplinarité qui se veut évolutif et permet la mise en place de la stimulation basale.

« La stimulation basale est une approche qui permet d'aller à la rencontre de personnes limitées dans leurs capacités de perception et de communication. Elle s'adresse à toute personne en situation de handicap sévère ou lors de phases de vie difficiles : enfants et adultes en situation de polyhandicap, handicap rare, handicap sévère, grands prématurés, personnes cérébrolésées, personnes en fin de vie, personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. »

Définition du Groupe de Stimulation Basale
France [en ligne]

« La stimulation basale⁷ propose des chemins de rencontre pour soutenir et cheminer avec la personne à partir de ses capacités à percevoir, à se mouvoir et à communiquer. Elle cherche à aider la personne dans la compréhension des situations vécues, à la rendre actrice en favorisant sa participation, son expression, sa communication. Elle propose de vivre des expériences sensorielles simples, claires, réfléchies, structurées et individualisées. »

Pour l'équipe cadre de la MAS Odile Madelin
Cernay-les-Reims, Jordana BIEDINGER, cheffe
de service, APBC



Que faire en cas de refus ?

Il est à noter que lorsque la personne en situation de handicap est informée, qu'elle a l'habitude de donner ses idées et qu'elle se sent écoutée, il y a souvent beaucoup moins de refus.

Néanmoins cela peut arriver et dans ce cas :

- ☞ Respecter le refus.
- ☞ Donner priorité aux besoins exprimés par la personne, même s'ils diffèrent de ceux de l'accompagnant.
- ☞ Négocier avec la personne l'aide pour les besoins fondamentaux dans un souci de sécurité (respirer, boire, manger, se protéger du froid et de la chaleur...).
- ☞ Respecter la temporalité de la personne (son rythme de vie, sa propre prise de conscience de son état de santé et des conséquences).
- ☞ Maintenir le lien.
- ☞ Rechercher avec la personne une autre alternative.

7. La stimulation basale dans l'accompagnement au quotidien des personnes polyhandicapées est un des 3 axes principaux de l'accompagnement au sein de la MAS Odile Madelin

Témoignage sur la vie quotidienne

Recherche du consentement pour une séance photos en vue d'une démarche administrative

« Natacha est une dame de 45 ans, porteuse de la trisomie 21 et qui a un mode de vie très ritualisé. Elle est en difficulté pour gérer les changements et chaque événement inhabituel est souvent accueilli par un refus. Notre travail consiste alors à créer dans un premier temps du lien en amont avec Natacha en partageant des temps forts de son quotidien. Elle prend alors confiance et est davantage à l'écoute de nos propos. Le second axe à travailler avec elle pour faciliter son adhésion est l'anticipation. C'est en lui expliquant les événements à venir plusieurs jours avant la date et en lui répétant qu'elle réussit à s'en emparer et à donner son consentement. Elle avait dernièrement besoin d'aller faire des photos officielles pour renouveler sa carte d'identité. Et la première approche d'annonce de l'évènement sortie photos le jour même s'était soldée par un échec, Natacha refusant de se déplacer à l'extérieur pour cette démarche.

Nous avons dans un premier temps donné des explications imagées à Natacha sur ce que représente une carte d'identité et sur ce qu'elle permet de faire au quotidien, en mettant en parallèle avec certains des axes de son projet personnalisé. Nous avons également mimé avec Natacha la façon dont allait procéder le photographe dans son atelier. Et nous avons profité d'une autre sortie habituelle en revenant d'un rendez-vous médical pour lui montrer l'endroit où allait se dérouler la séance photos.

Nous l'avons également rassurée en l'informant que l'accompagnatrice qui allait être auprès d'elle pour cette démarche serait la même que celle qui avait fait avec elle tout ce travail de préparation.

En lui répétant chaque jour qui précédait que la sortie photos allait avoir lieu elle a donné son consentement pour s'y rendre. Une fois sur place elle a échangé avec le photographe. Elle a suivi ses consignes pour prendre la pose, aidée par les saynètes d'entraînement faites auparavant au foyer. »

Céline LECLERE Aide-soignante et Caroline PAILLET Educatrice spécialisée
FAM J.P. BRU, APBC



CHAPITRE 5 : LA VIE SENTIMENTALE

Cette dimension fait partie du droit à la santé, cependant elle est souvent tabou. Et pourtant, la vie sentimentale est essentielle à l'épanouissement de la personne en situation de handicap comme tout un chacun.

Ce que dit la loi

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées stipule que :

*« Les pays doivent tout faire pour garantir les **mêmes** droits de l'homme et de libertés fondamentales aux personnes handicapées. »*

Article 1

*« Les états reconnaissent que les femmes handicapées sont exposées à de multiples discriminations et ils garantissent de prendre toutes les mesures pour leur permettre de vivre avec les **mêmes** droits et liberté. »*

Article 6

Loi du 2 janvier 2002 sur le droit des usagers -
Code de l'Action Sociale et des Familles:

« respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité des personnes prises en charge dans les établissements ou services médico-sociaux. »

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée ... »

Article L1110 – 4

Charte des droits et liberté
de la personne accueillie

« Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé. »

Convention Européenne
des Droits de l'Homme :

« Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. »

Article 8

Cadre légal s'appliquant pour les personnes sous mesure de protection :

DROIT A LA VIE SEXUELLE ET AFFECTIVE	La personne protégée prend seul les décisions relatives à sa vie sexuelle et affective. La personne chargée de la protection ne peut toutefois pas prendre seule les décisions portant gravement atteinte à l'intimité de la vie privée du majeur protégé (sauf urgence art. 459 c.civ). La personne chargée de la protection peut saisir le Juge des Contentieux de la Protection si la décision ou l'acte envisagé porte gravement atteinte à l'intimité de la vie privée.
---	---

Tableau récapitulatif des actes personnels à la personne protégée — UDAF de la Marne



Contexte favorable à une vie sentimentale



La vie sentimentale ne peut être effective que si elle est consentie. Les accompagnants doivent y être vigilants. Lorsque la loi n'est pas respectée, ils ont le devoir d'intervenir et de mettre un terme aux actes préjudiciables expressément.

La thématique de la vie sentimentale donc doit figurer dans le projet d'établissement. Les structures accueillant des personnes en situation de handicap sont mixtes. Ainsi, elles doivent **renseigner la personne accueillie et former les professionnels sur ce sujet.**

Les informations sur cette thématique seront à adapter à la personne (allant de la connaissance de son corps jusqu'à soutenir un projet de couple ou une parentalité). **La personne en situation de handicap doit pouvoir bénéficier de lieux d'écoute et d'échanges avec des professionnels formés.**

Ces axes d'accompagnement à la vie sentimentale seront également détaillés dans le projet d'établissement. **Les professionnels ont aussi pour mission de faire cheminer les proches sur cette question.**

Dès lors que la relation est consentie, les professionnels doivent avoir un rôle bienveillant et respectueux de la vie sentimentale de la personne. Il s'agira de prévenir de sa venue, de frapper toujours à la porte, de respecter l'intimité, d'accepter toute sorte de sexualité ...

Les ressources

SantéBD

SantéBD est un outil personnalisable sous forme d'application mobile gratuite ou bien en accès numérique sur le site <https://santebd.org/> ainsi qu'en flashant le QRCode en bas de cette page.

Il est conçu pour tous patients enfants, adultes avec ou sans handicap. Il permet une explication simple d'un examen médical, d'une consultation, et explique les spécialités médicales grâce à l'utilisation de textes FALC (facile à lire et à comprendre). Exemple : le cancer, urgences hôpital, sexualité contraception ...

SantéBD, des outils pédagogiques
pour **comprendre**
et **prendre soin de sa santé**
Je découvre les spécialités abordées par les BD
Je découvre les BD

La puberté

Je suis un garçon.



La puberté - Je suis un garçon.

Contenu sensible - Restriction sur l'âge (Vous devez renseigner votre date de naissance)

1. Je personnalise la BD :



La puberté

Je suis un garçon.



2. Je découvre le contenu de la BD :

Je regarde la BD

J'enregistre la BD

Pour en savoir plus...

Qu'est-ce que la puberté chez le garçon ? Vous sentez des changements dans votre corps ou dans votre tête et l'on vous dit que c'est la puberté ? Votre enfant est adolescent et vous souhaitez lui expliquer cette période de sa vie ? Vous êtes aidant et vous accompagnez des jeunes adultes...

Je lis la suite -->

Contraception

1. La contraception, c'est quoi ?



Gynéco

1. La consultation de gynécologie



Contraception

2. Les moyens de contraception

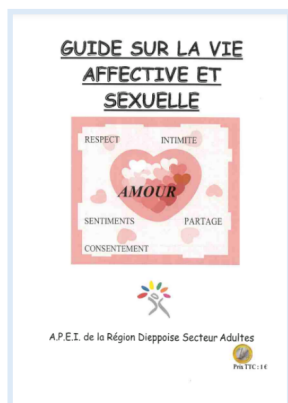




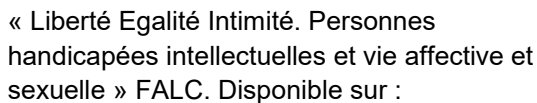
Revue en FALC

« La méthode « Facile A Lire et à Comprendre » élaborée dans le cadre du projet européen Pathways est portée en France par l'Unapei et l'Association Nous Aussi. Elle propose des règles pour aider les rédacteurs de documents à rendre l'information facile à lire et à comprendre pour les personnes déficientes intellectuelles. L'objectif consiste à rendre les personnes déficientes intellectuelles plus autonomes dans leurs démarches grâce à une meilleure compréhension de l'information. L'information rédigée en facile à lire et à comprendre est par ailleurs utile pour les personnes maîtrisant mal le français. »

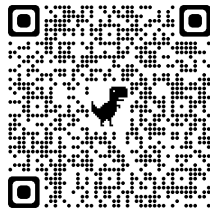
Des fiches en Facile A Lire et à Comprendre (FALC) réalisées par la CNSA, UNAPEI, [En ligne]



Guide sur la vie affective et sexuelle de l'APEI de la région Dieppoise, en vente au tarif de 1€. Demande par mail à association@apeidieppe.fr



https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/12/Guide_VAS_FALC_240x175mm_INTERACTIF-1.pdf



« Liberté Égalité Intimité. Personnes handicapées intellectuelles et vie affective et sexuelle ». Disponible sur : https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2019/12/Guide_VAS_INTERACTIF-1.pdf





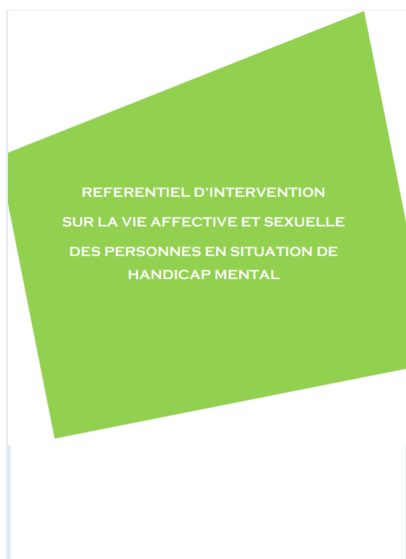
Malette pédagogique :

Des femmes et des hommes - Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, DELVILLE Jacqueline et al., Presses universitaires de Namur, 2016 (Belgique)



Le magazine « Vivrensemble » pour les adhérents de l'UNAPEI propose des dossiers thématiques comme l'amour, le vieillissement. Pour plus d'informations : vivrensemble@unapei.org





http://mediatheque.lecrips.net/doc_num.php?explnum_id=50095



Structures ressources

Le **centre de planification familial** peut répondre aux questions en matière de santé sexuelle et de sexualité, peut informer sur les droits et accompagner les personnes. Le planning familial peut aussi faire des interventions à destination des personnes en situations de handicap qui vivent dans des structures. Ces interventions sont le plus souvent gratuites. N'hésitez pas à contacter le centre de planification le plus proche !

Les **services d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap** (SAPPH) qui accompagnent les personnes en situation de handicap, depuis leur projet de grossesse et jusqu'aux 7 ans de l'enfant.

Témoignage sur la vie sentimentale

« La personne en situation de handicap ou non ressent des sentiments comme tout individu. Alors quel qu'en soit la définition ou le sens, aimer est un besoin, mais c'est surtout aimer. »

De plus nous avons parfois besoin de contact physique avec les personnes que nous aimons comme nos proches ou si l'on a un petit ami, car j'estime que cela est une étape importante de la vie.

Et ce, quel que soit le contexte ou la définition du mot aimer n'a pas le même sens.

Nous aussi nous aimons, ressentons des émotions même si l'on ne parle pas. Nos expressions sur notre visage soulignent nos émotions, comme peut le faire Yolène, elle ressent, elle aime, même si elle ne parle pas.

Nous avons parfois aussi des désirs sexuels, et besoin de ce plaisir corporel, car nos parties génitales sont les mêmes que tout homme ou femme.

Nous, personnes en situation de handicap, sommes conçues comme tout être humain et avons aussi besoin de ressentir tous les plaisirs de la vie et aussi d'être aimé comme tout un chacun.

Que ce soit aimer le cinéma ou le chocolat, c'est aimer quelque chose, comme aimer quelqu'un, un je t'aime d'homme à femme, d'homme à homme ou même de femme à femme. Aimer est une vertu naturelle que tout être a besoin de ressentir.

Quels que soient nos sentiments, notre origine ou notre orientation sexuelle, nous avons tous parfois le sentiment d'en avoir marre ou d'avoir envie ou besoin de quelqu'un pour se sentir bien.

Olivier GARRIVIER, Personne vivant avec un handicap et représentant des usagers sur la Polyclinique Reims-Bezannes au titre de l'UDAF de la Marne



CHAPITRE 6 : LE CONSENTEMENT AUX SOINS

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne »

Loi du 4 Mars 2002

Article L.1111-4

L'adhésion de la personne au soin qui lui est proposé est, en effet, une condition essentielle de son observance et donc de l'effet bénéfique attendu. Le refus, l'abandon, l'inefficacité du soin est souvent conséquence d'un acte imposé sans information adaptée à chacun, ni recueil significatif du consentement.

L'information et le consentement des personnes en situation de handicap nécessitent, de la part des soignants et du corps médical en particulier, une attention soutenue d'associer et de développer des savoirs.

La présence d'un aidant est souvent facilitante, mais ne saurait restreindre la priorité due à la personne.

L'enquête Handifaction créée par Handidactique⁸ apporte depuis plusieurs années une information actualisée sur la satisfaction des personnes en situation de handicap par rapport aux actes de soin dont elles bénéficient. Les résultats de cette enquête soulignent que le déroulement de l'acte de soin auprès des personnes handicapées ne réunit souvent pas les conditions d'obtention d'un consentement éclairé.

8. Association fédérant des personnalités et compétences pour définir les meilleurs concepts et stratégies pédagogiques sur le handicap) - Président de l'association : Pascal JACOB.

Le consentement du patient est une condition nécessaire à l'acte médical qui peut se concrétiser dans un cheminement par étapes. Son absence engage la responsabilité du professionnel de santé. Le refus est possible. Le consentement au soin est habituellement donné par le patient.

Pour consulter ces résultats ou donner son avis sur la qualité des soins reçus, rendez- vous sur le site <https://www.handifaction.fr/>



Ce que dit la loi

« Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap [...]

*Exigent des professionnels de la santé **qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées**; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées »*

Article 25

Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées



La **Loi du 4 mars 2002** vise à organiser l'information et le consentement du malade. Elle oblige à rechercher le consentement éclairé du patient et redéfinit ses droits. Elle fait évoluer les relations entre le patient et les professionnels de santé en le plaçant au cœur de l'action médicale. Elle considère le patient comme :

Un citoyen devant consentir aux soins proposés en prenant « avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

Article L1111-4

Code de la Santé Publique

« Le consentement éclairé de la personne doit être recherché dans tous les cas. [...] Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse des investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ces conséquences. Le patient doit formuler son consentement après avoir reçu de la part du médecin, une information claire, compréhensible, adaptée à ses capacités de comprendre la nature des actes et prescriptions proposées »

Article 36

Lorsque le malade n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, deux dispositifs peuvent permettre de guider l'équipe soignante sur ses souhaits : la personne de confiance et les directives anticipées.

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. »

Article L1111-4

Code de la Santé Publique

« Toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait **hors d'état d'exprimer sa volonté** et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. »

Article L1111-6

Code de la Santé Publique

Ces notions ont évolué avec le temps et ont renforcé le droit des malades notamment grâce aux lois Léonetti de 2005 et Claeys-Léonetti de 2016.

Cadre légal s'appliquant aux personnes sous mesure de protection :

SANTE Article 459 du Code Civil Article L.1111-2 du Code de la Santé Publique Article L.1111-4 du Code de la Santé Publique Article R.4127-42 du Code de la Santé Publique	Principe : Nécessité pour le médecin de donner au majeur protégé, préalablement à toute décision, une information adaptée à son état et à ses facultés de compréhension. Recherche du consentement de la personne protégée si elle est apte à exprimer sa volonté. Si urgence vitale : le médecin donne les soins qui s'imposent compte tenu de l'état de la personne protégée. Si l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision : assistance de la personne protégée si la personne en charge de la protection a une mesure à la personne. Le Juge des Contentieux de la Protection peut prévoir dès l'ouverture de la mesure que la personne chargée de la protection pourra représenter le majeur pour tous les actes nécessaires à la protection de la personne du majeur protégé « y compris pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle ».
--	--

Tableau récapitulatif des actes personnels à la personne protégée — UDAF de la Marne

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut désigner une **personne de confiance** avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Article L1111-4

Code de la Santé Publique



Contexte favorable au consentement aux soins



Le parcours de soins tout au long de la vie

Tout au long de la vie, diverses actions peuvent être mises en place pour faciliter le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

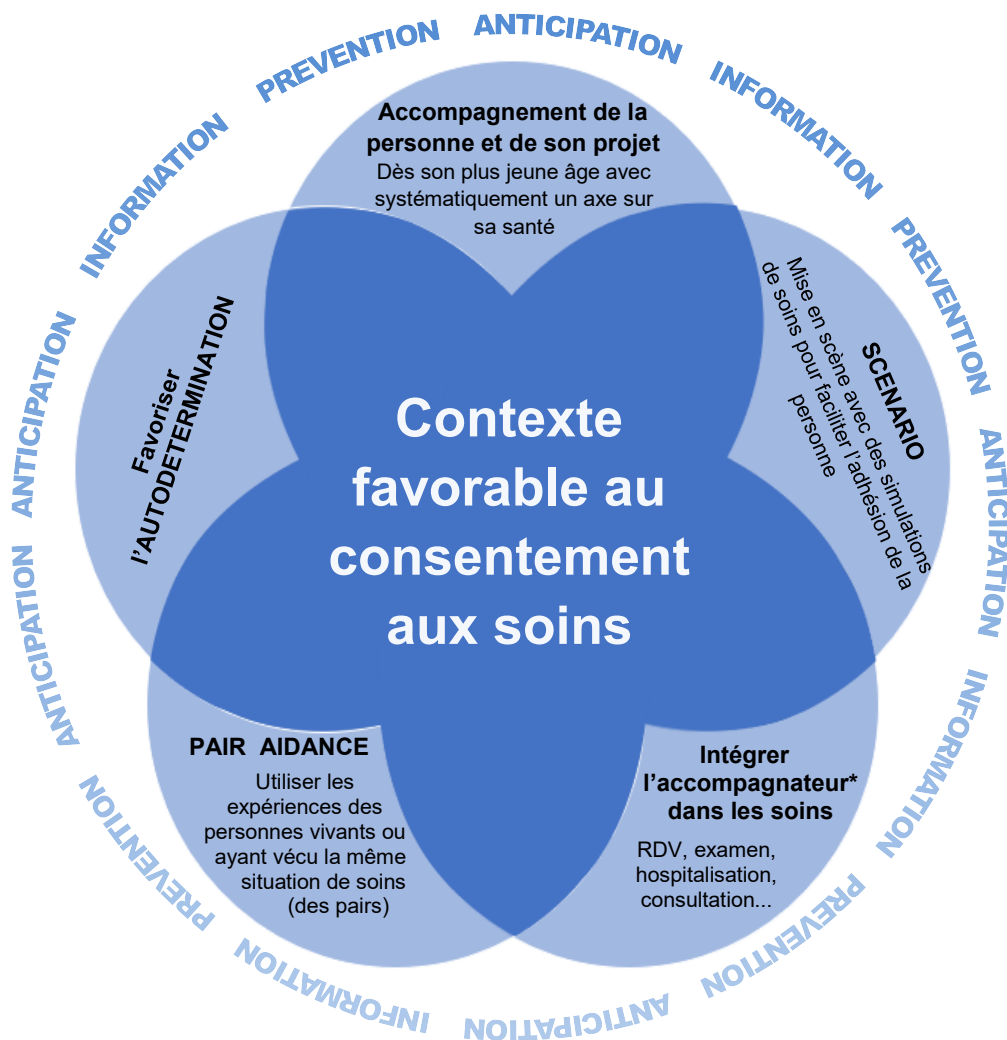
Le consentement aux soins est un **processus** basé sur :

L'anticipation qui est la clé pour favoriser l'accès aux soins. Ainsi, elle permettra de faciliter la prévention et l'information.

La prévention qui consiste à faire tous les soins de dépistage pour prendre l'habitude de se soigner et avoir moins peur des soins plus tard.

L'information qui, quant à elle, porte à la fois sur :

- ↪ L'EDUCATION A LA SANTE pour les plus jeunes et tout au long de la vie
- ↪ L'EDUCATION THERAPEUTIQUE pour toutes les personnes avec une maladie chronique
- ↪ L'ACCES A DES INFORMATIONS ADAPTEES ET PERSONNALISEES : FALC, vidéos, pictogrammes...



C'est la personne qui va guider son parcours de soin.

Toutes ces actions sont complémentaires et peuvent être utilisées ensemble ou isolément. Au fil du temps et des expériences de santé et/ou de soin, elles peuvent devenir de moins en moins nécessaires ou rester indispensables.

Ceci contribuera à développer l'autonomie de la personne.

*Charte Romain Jacob Art 2 : « Valoriser l'accompagnement »

FOCUS : Refus de soins de la personne



« Le refus de soin n'a pas un caractère définitif. Il doit être envisagé comme une invitation à construire un consensus qui tienne compte des valeurs de la personne, de son niveau de compréhension, et des possibilités d'intervention de chaque acteur professionnel ou non. Il est donc possible de faire évoluer le refus de soin dans le temps, avec la personne elle-même, ses proches et l'ensemble des professionnels internes ou externes à l'établissement. Face au refus de soin, il est recommandé d'avoir une approche méthodologique pour analyser ce refus. »

ADAPEI Loire « Refus de soin ou de traitement »
- Préconisation du comité d'éthique.

Que faire lors d'un refus de soin ?

- ☞ Respecter le refus.
- ☞ Prendre le temps et reconduire le soin, à l'exception d'une urgence vitale.
- ☞ Se poser en équipe pluridisciplinaire pour comprendre le refus et réexpliquer à la personne dans un discours adapté à son état.
- ☞ Respecter la temporalité de la personne.
- ☞ Prendre en compte la peur des soins, l'anticiper, préparer les rendez-vous, utiliser des supports visuels, prendre rendez-vous avec la personne, utiliser la pair-aidance...
- ☞ Noter dans le dossier que la personne refuse le soin.
- ☞ Ne pas rompre la relation.
- ☞ Orienter vers un autre professionnel.
- ☞ Proposer une nouvelle rencontre.

**PLUS ON ANTICIPE,
PLUS ON TRAVAILLE L'ACCES AUX SOINS,
PLUS ON ACCOMPAGNE LA PERSONNE,
MOINS IL Y A DE REFUS DE SOINS.**

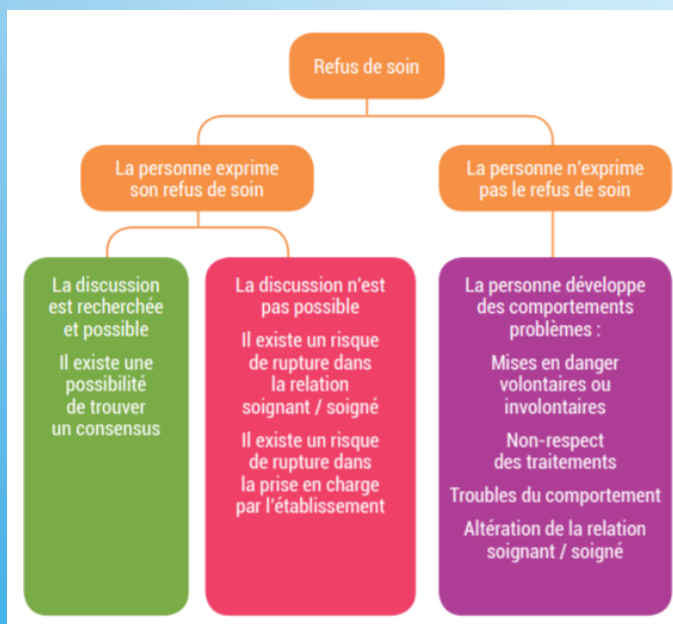


La possibilité de non consentement : le refus de soins de la personne

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre le droit à une personne de refuser les soins qui lui sont proposés. L'équipe médicale est toutefois tenue d'informer le patient de sa situation et des conséquences du refus de soins. Elle mettra tout en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables, tout particulièrement dans le cas où il mettrait ainsi sa vie en danger. La décision du patient sera inscrite dans son dossier médical.

« [...] REFUS DE SOIN ≠ RENONCEMENT AUX SOINS

Pour les professionnels, il s'agira de reconnaître et d'essayer de comprendre le refus et son contexte. La réussite de cette quête de sens est intimement liée à l'élaboration d'une histoire de vie, aux antécédents médicaux et à la participation des proches (parents, fratrie...).



Le refus de soin non exprimé est souvent lié à l'indécision et à une altération de la capacité à consentir. C'est dans ce contexte que se posent les dilemmes éthiques majeurs. [...] »



Les ressources



Les outils pour faciliter la communication avec la personne en situation de handicap



« Mieux connaître le handicap pour faciliter le séjour hospitalier »

« Ce guide a été conçu à partir des savoirs expérientiels de personnes porteuses d'un handicap, de leurs aidants proches et de professionnels membres du Groupe Ressource Handicap Champardennais ».

Ce guide propose **quelques conseils élémentaires** dans les échanges et les rencontres **avec les personnes porteuses d'un handicap quel qu'il soit.**



<https://collectifhandicap54.org/2021/01/12/mieux-connaître-les-situations-de-handicap-pour-faciliter-le-sejour-a-lhopital-guide-a-destination-des-professionnels-de-sante/>



SantéBD

Fiches SantéBD personnalisables, accessibles sur l'application, sur <https://santebd.org/> ainsi qu'en flashant le QrCode ci-contre, sous une forme imagée et séquentielle, présentant des informations sur le déroulement des temps de soins, les gestes techniques, les démarches administratives, ou encore sur certaines fonctions physiologiques (puberté...).



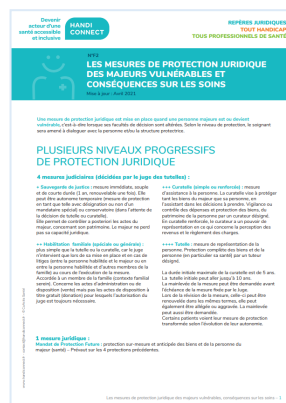
Outils permettant aux **professionnels de santé** de mieux accueillir des personnes en situation de handicap en fonction du handicap et des thématiques de santé.

<https://handiconnect.fr/>



Ce site propose aussi des fiches conseils... Exemple : Fiche handiconnect n°F2 « *Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables et conséquences sur le soins* »

https://handiconnect.fr/wp-content/uploads/2021/04/F2_Juridique_mesures-de-protections_AVRIL2021.pdf



HandiConnect propose également d'apporter rapidement une **aide à distance**. Un réseau d'experts est disponible pour donner une réponse validée, confidentielle, anonymisée et gratuite à une question concernant l'accueil et le suivi d'une personne vivant avec un handicap. Le formulaire se remplit en ligne sur leur site.

Orphanet propose sur son site accessible à tou(te)s, un portail dédié aux maladies rares et médicaments orphelins. Il apporte des informations très contributives sur la compréhension, le suivi et l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie rare.

<https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/?Ing=FR>





Les outils pour garantir l'accès aux soins de la personne en situation de handicap



La Charte Romain Jacob

La Charte Romain Jacob, « *Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap* », est un document national ayant pour objectif d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en fédérant l'ensemble des acteurs nationaux et régionaux.

Elle est accessible sur internet via le lien :

<https://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>

Ainsi qu'en flashant le QrCode ci-dessous.





Une version adaptée à la formation des médecins et des soignants existe également sur : https://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2018/05/crj-formation-A0_RVB_web.pdf et en flashant le QrCode suivant :



« Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux, s'assurent, dans leur accompagnement quotidien, individuel et collectif, de la prise en compte de la santé comme un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Ils participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention et aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins.

Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. »

Article 4

Charte Romain Jacob Formation

« Les professionnels de santé informent de façon adaptée et compréhensible la personne en situation de handicap et, si nécessaire, ses aidants. Ils recueillent l'accord de la personne en situation de handicap avant tout acte diagnostic et thérapeutique. C'est pourquoi ils sont formés à identifier dans chaque situation de soin et pour chaque personne, les modalités de communication les plus adaptées. »

Article 11



La personne de confiance et les directives anticipées

Il est important de parler de ces deux dispositifs (cf. cadre légal p.52-53) comme des outils d'aide et d'accompagnement aux choix et au consentement lors de situations difficiles ou graves que pourrait avoir à vivre la personne en situation de handicap. Ecrire ses directives anticipées et/ou désigner sa personne de confiance est un droit, aucunement une obligation. Ces outils sont avant tout une aide à la réflexion sur sa propre fin de vie.

« Anticiper ce qui peut advenir permet d'approivoiser l'incertitude, de prévenir les représentations et angoisses pouvant survenir chez les personnes vulnérables, et de soulager ses proches »

Avis 136, CCNE (2021)

C'est d'abord savoir, pour les professionnels et les aidants familiaux, ce que sont les directives anticipées et la personne de confiance afin d'accompagner les personnes en situation de handicap dans leur rédaction (des directives anticipées) ou sa désignation (de la personne de confiance). C'est ensuite aider la personne à se poser des questions et prendre le temps de verbaliser ce qu'elle souhaite ou pas comme par exemple :

- ☞ *« Aborder les craintes et les angoisses liées à la fin de vie,*
- ☞ *Parler des convictions personnelles, des croyances, de la conception de la vie, de ses critères de qualité de vie,*
- ☞ *Présenter des exemples concrets sur l'alimentation, l'aide à la respiration, limitation ou arrêt des traitements...*
- ☞ *Aborder les options possibles en fin de vie : bénéficier de soins palliatifs, être entouré par sa famille ...*
- ☞ *Laisser du temps de réflexion, de cheminement... »⁹*

9. « Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients. *Documents à destination des professionnels de santé* », Fin de vie Soins Palliatifs Centre National, 2021

Les directives anticipées et la personne de confiance donnent au médecin un éclairage sur les souhaits de la personne et l'aident à prendre les décisions en respectant sa volonté lors de situations difficiles. Il n'y a pas de durée de validité et elles sont modifiables et annulables à tout moment.

Les directives anticipées :

De quoi s'agit-il ? Elles constituent l'expression directe de la volonté de la personne sur sa fin de vie dans le cas où celle-ci ne serait plus en capacité de s'exprimer. Cela permet à l'équipe qui la prend en charge de connaître sa volonté et de pouvoir la respecter.

Comment faire ? Elles peuvent être rédigées sur papier libre ou formulaire-type, la personne mentionne : nom, prénoms, date et lieu de naissance, elle date et signe. Elles peuvent également être rédigées sur un formulaire-type.

Quand les rédiger ? A n'importe quel moment de la vie, à partir de 18 ans.

Où les conserver ? Où la personne le souhaite. Le plus important est d'en informer sa personne de confiance si elle est désignée et/ou ses proches. Il est conseillé d'en donner une copie au médecin ou à un autre professionnel de santé.

La personne de confiance :

De quoi s'agit-il ? Elle est le porte-parole du patient auprès de l'équipe médicale dans le cas où celui-ci ne serait plus en capacité de s'exprimer. Il est essentiel qu'il lui ait parlé de ses souhaits et convictions concernant sa santé. Elle est informée et consultée en priorité par le médecin et peut accompagner le patient lors de ses entretiens médicaux.

Comment faire ? La désignation est faite par écrit, signée par le patient et cosignée par la personne désignée « personne de confiance ».

Quand la désigner ? A n'importe quel moment de la vie, à partir de 18 ans

Où les conserver ? Un exemplaire de la désignation peut être rangé dans le portefeuille du patient, donné à la personne de confiance et au médecin traitant.

Et si ce n'est pas fait ?

La famille et l'entourage seront consultés sur les souhaits de la personne concernant sa santé et sa fin de vie. Dans tous les cas, la loi prévoit que :

« Les soins et traitements de confort (prise en charge de la douleur, de difficultés respiratoires, de l'angoisse...), qui s'imposent à tous les soignants, seront bien sûr poursuivis et renforcés si besoin. L'objectif est de permettre une fin de vie sans souffrance. »

Les directives anticipées, HAS, octobre 2015.



Pour plus d'informations :

Consultez notre brochure grâce au lien
https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/depl_da-pc_usagers_avril_2018-2.pdf

Ainsi qu'en flashant
le QrCode suivant :



Des fiches SantéBD sur les directives anticipées et personne de confiance existent aussi.



Les structures d'accompagnement



Les associations de patients et de parents

Nombreuses sont les associations spécifiques qui peuvent vous informer et vous soutenir. N'hésitez pas à vous renseigner sur les associations existantes à proximité de chez vous et à vous rendre sur leurs sites internet.



Les équipes spécialisées expertes en handicap

Dans des situations complexes, il est possible de faire appel aux **équipes spécialisées expertes**. Ces équipes pluridisciplinaires peuvent être :

↳ Les **équipes mobiles handicap** comme par exemple l'Equipe Handi-Relais du CHU de Reims. C'est une équipe transversale de professionnels mobile dans toutes les unités du CHU afin d'améliorer la qualité de l'accueil, d'éviter la rupture du parcours de soins, en facilitant la prise de conscience par tous les soignants des besoins spécifiques des patients en situation de handicap. Cette équipe permet également d'optimiser la qualité de la communication entre les patients, aidants, soignants, en éveillant les consciences et en améliorant les connaissances de chacun.
Infos : equipehandirelais@chu-reims.fr

↳ Les **consultations (ou hospitalisations) au sein de Centres de compétence pour la situation (maladie rare) concernée**. Par exemple le CHU de REIMS comprend 3 pôles de référence (dont maladies neuro-musculaires et anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle qui sont respectivement liés à la filière FILNEMUS et à la filière AnDDI-Rares) et 48 centres de compétence (dont une consultation Maladies rares du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle rattachée à la filière DefiScience). Infos p.33 à 36 : <https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/53155/download?inline>

↳ Les **consultations dédiées** aux personnes vivant avec un handicap, dont la création a récemment été accompagnée par les ARS. Par exemple, le Centre Handi-Cap Courlancy-Bezannes. Les personnes avec autisme sévère ou présentant des troubles du neuro-développement dyscommunicantes non compliantes aux soins, peuvent y recourir. Cette consultation est fondée sur la coordination des compétences professionnelles médicales ou chirurgicales en un temps et sur l'adaptation des moyens aux besoins particuliers de ces patients. Infos : handi-cap.courlancybezannes@groupe-courlancy.com

↳ Les **Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)**, dispositif présent sur tout le territoire national au nombre de 13. L'ERHR Nord-Est a pour but d' « améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie. » Infos : <https://nordest.erhr.fr/>

↳ **Aide à distance** : questions aux experts Handiconnect

Témoignage sur l'utilisation de SantéBD

« Alfred, résident de 43 ans, porteur de la trisomie 21 avait une extraction dentaire programmée en début d'année sous anesthésie générale. Comme pour beaucoup, les soins sont parfois compliqués et encore plus lorsqu'ils sont réalisés à l'extérieur par des personnes qui ont des blouses blanches.

C'est un monsieur qui ne lit pas mais reconnaît son prénom et son nom et qui est habitué à manipuler au sein de l'établissement les documents le concernant, à transmettre aux bons intervenants ses demandes d'argent pour ses achats, ses rendez-vous etc...

Léa, la psychologue, m'a parlé du site BD santé en m'expliquant que j'y trouverai des images permettant d'expliquer aux résidents les différents soins qu'ils avaient à faire. J'ai donc créé un fascicule pour Alfred afin de le préparer à l'intervention. Sur ce fascicule, tout y était indiqué : le jour, l'heure, les différents intervenants avec les photos des accompagnateurs et même les soins post-chirurgicaux.

Le fascicule a été donné à Alfred avant l'intervention, quand les rendez-vous pré-opératoires allaient avoir lieu. Et l'équipe d'accompagnement l'a repris plusieurs fois avec lui comme support d'échanges, dès qu'ils voulaient le préparer à toutes les étapes des soins dentaires.

Ainsi, avec cette information complète des soins dentaires et de l'intervention, Alfred est parti sans difficulté faire ses soins et tout s'est très bien passé.

Et d'ailleurs, juste avant son opération, un dépistage bucco-dentaire était organisé au sein de l'établissement où il vit. Il s'y est rendu de lui-même avec son fascicule sous le bras. Habituellement, même ce type de dépistage est très difficile. »

Abélia RENAULD, Infirmière, Foyer de Vie / FAM J.P. Bru, APBC

Témoignage sur le consentement aux soins

Noémie est une dame trisomique de 46 ans qui se plaignait de douleurs aux jambes. Après différentes consultations ciblées, il s'avère qu'elle a besoin d'être opérée des varices. Elle refuse d'aller à la clinique.

A noter que cette résidente avait été opérée 2 années auparavant de la cataracte. Mais l'adhésion avait été plus aisée, même si c'était sa 1ère opération, par le fait que d'un coup net, elle ne pouvait plus faire une de ses activités favorites : le coloriage. C'était beaucoup plus invalidant.

Son tuteur (mandataire privé indépendant) refuse donc de signer toutes les autorisations concernant l'intervention des varices. Nous proposons donc une rencontre avec Noémie et son tuteur avec l'éducatrice et la psychologue de l'établissement.

L'objet de la rencontre est d'aider Noémie à mettre en relation les bénéfices qu'elle aurait à se faire opérer pour réaliser ses projets.

Nous avons été vigilantes à utiliser des termes simples, non anxiogènes. Par exemple, expression « soigner les jambes » plutôt qu'une « opération des varices ». Nous avons insisté aussi sur la douleur qu'elle exprimait. Douleur qui allait disparaître en soignant ses jambes. Nous avons aussi expliqué tous les freins à la réalisation de différents axes de son projet personnalisé. Ex : elle a besoin de marcher pour aller voir sa maman, acheter des habits avec son accompagnatrice référente... Ainsi en soignant ses jambes, elle pourrait à nouveau se déplacer pour tout cela.

A la fin de la rencontre, nous lui avons posé clairement la question : « Avez-vous bien compris pourquoi il faut soigner vos jambes ? Êtes-vous d'accord pour les soigner ? » Elle a répondu favorablement et son tuteur a pu l'accompagner pour toutes les démarches administratives nécessaires à l'intervention. Et nous nous sommes engagées à organiser les soins à la clinique avec sa référente de projet, avec qui elle est en confiance ; elle est restée à ses côtés le plus possible.

De plus, tous les soins post-opératoires lui ont été expliqués, ce qui l'a aidée à supporter les bas de contention. Et la consultation de contrôle n'a rien noté de particulier ; l'opération a réussi.

A noter aussi que pour bien l'informer, nous avons utilisé le fait qu'un autre résident avait vécu la même opération juste avant elle. Quand la personne est d'accord, nous utilisons en exemple les expériences des uns et des autres, avec toujours une explication adaptée ou illustrée.

Caroline PAILLET, Educatrice spécialisée et Léa JULLIARD, Psychologue
Foyer de Vie FAM J.P. Bru, APBC



CONCLUSION DE OLIVIER GARRIVIER

Le document que vous venez de lire reprend tous les principaux droits d'une personne en situation de handicap : que ce soit le droit à l'accès aux soins en passant par le choix du lieu de vie ou encore le droit à une vie sentimentale à travers des focus, des témoignages, des schémas ainsi que des ressources documentaires (protocole d'admission en établissement médico-social, charte du malade hospitalisé).

D'autres thèmes ont également été abordés dans ce document comme par exemple les mesures de protection pour les majeurs ou encore la notion d'assentiment pour les majeurs protégés.

Enfin pour résumer en une phrase, n'oubliez jamais cette citation :

« Tout ce qui est fait pour moi, sans moi, est fait contre moi. »

Gandhi & Nelson Mandela

Annexe 1 : Lieux de vie des personnes en situation de handicap

Sans accompagnement à domicile :

Lorsqu'il n'y a pas d'accompagnement à domicile, alors que cela est nécessaire, c'est souvent la famille qui soutient la personne en situation de handicap dans son quotidien.

Avec un accompagnement par un SAVS ou des SAMSAH⁹ :

C'est la notification de la MDPH qui valide le fait que ces structures interviennent auprès de la personne en situation de handicap.

Il existe les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ou les Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) à destination des adultes.

Les SAVS ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées [...] facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Les SAVS sont constitués par une équipe pluridisciplinaire : assistant de service social, auxiliaire de vie sociale, aide médico psychologique, psychologue, conseiller en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé, moniteur éducateur, chargé d'insertion. Ces structures accompagnent dans l'aide à l'autonomie.

Les SAMSAH ont les missions du SAVS avec en plus des prestations de soins : les personnes accompagnées dans les SAMSAH bénéficient de soins réguliers et coordonnés, d'une prise en charge médicale et/ou paramédicale en milieu ouvert.

Les prestations sont mises en œuvre par une équipe pluri disciplinaire : auxiliaires médicaux, aides-soignants. L'équipe pluridisciplinaire comprend ou associe dans tous les cas un médecin coordonnateur. On y retrouve également les mêmes professionnels que dans un SAVS : Assistant de service social, auxiliaire de vie sociale, aides médico psychologique, psychologues, conseiller en économie sociale et familiale, des éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, chargés d'insertion.

Lorsque la personne en situation de handicap vit à domicile, souvent la famille accompagne de près ou de loin (en fonction du handicap, de la relation qui existe...) la personne dans son quotidien.

Avec un accompagnement dans un établissement médico-social

Il existe plusieurs types d'établissements accueillant les adultes en situation de handicap. L'accès à ces établissements est conditionné par une notification délivrée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Le tableau ci-contre reprend les caractéristiques de chaque type d'établissement. Cependant certains peuvent avoir des spécificités.

9. Décret 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS et des SAMSAH art. D.313-155-5

Foyer d'hébergement	Qui ?	Personnes en situation de handicap de 20 à 60 ans travaillant en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT)
	Pourquoi ?	Assurer l'hébergement et l'accompagnement des travailleurs d'ESAT en dehors de leur temps de travail Favoriser l'autonomie des personnes.
	Equipe ?	Equipe de direction, professionnels éducatifs et sociaux, agents techniques
Foyer de vie	Qui ?	Personnes en situation de handicap dès 20 ans n'étant pas en mesure de travailler et ayant besoin d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne.
	Pourquoi ?	Favoriser l'écoute et l'expression des souhaits, envies et désirs des résidents et leur assurer un accompagnement personnalisé. Veiller à la santé et au bien être permanent des résidents par un accompagnement pour l'accès au soin, en lien avec les professionnels de santé extérieurs. Développer, consolider ou maintenir l'autonomie des résidents dans les actes de la vie quotidienne. Promouvoir leur participation à la vie sociale ; Respecter les résidents dans leur vie sentimentale et veiller au maintien du lien avec leur famille et proches.
	Equipe ?	Equipe de direction, professionnels éducatifs et sociaux, psychologue, agents techniques
Foyer d'accueil médicalisé	Qui ?	Personnes en situation de handicap dès 20 ans n'étant pas en mesure de travailler et ayant besoin d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et d'une surveillance des soins
	Pourquoi ?	IDEM Foyer de vie + orchestration du suivi médical par un service infirmier et un médecin coordonnateur. Il n'existe pas de permanence des soins sur les nuits et les week-ends.
	Equipe ?	Equipe de direction, professionnels éducatifs et sociaux, psychologue, agents techniques + infirmières et aide soignante en journée + médecin coordonnateur à temps partiel
Maison d'accueil spécialisée	Qui ?	Personnes en situation de handicap à partir de 20 ans ayant besoin d'un accompagnement aux actes de la vie quotidienne, d'une surveillance médicale constante et de soins
	Pourquoi ?	Assurer une surveillance médicale et des soins constants liés à la vie quotidienne des patients des soins d'hygiène, de nursing, des soins médicaux et paramédicaux et des activités d'éveil, épanouissement, Animation et ouverture à la vie sociale et culturelle
	Equipe ?	Equipe de direction, professionnels éducatifs et sociaux, psychologue, agents techniques + infirmières et aides-soignantes en permanence + cadre de santé + médecin coordonnateur + rééducateurs (en fonction des besoins)

Annexe 2 : Tableau récapitulatif des actes personnels à la personne protégée — UDAF de la Marne

Actes strictement personnels au majeur protégé	
Article 458 du Code Civil	Actes que seule la personne protégée accomplit sans aucune assistance ni représentation - déclarer la naissance d'un enfant, - reconnaître un enfant, - accomplir les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne de l'enfant, - déclarer le choix ou le changement de nom d'un enfant, - donner le consentement à sa propre adoption ou à l'adoption de son enfant.
Décisions relatives à la personne du majeur protégé	
PRINCIPE Article 459 du Code Civil Article 459-2 du Code Civil	La personne protégée prend elle-même les décisions touchant à sa personne dans la mesure où son état le lui permet : - liberté du lieu de résidence ou modification du lieu de résidence, - choix du lieu de vacances, - pratique des loisirs, - liberté d'entretenir des relations avec autrui, - pratique d'une religion.
EXCEPTIONS	Si l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne et ceux qu'il énumère, l'assistance de la personne en charge de sa protection. A défaut d'autorisation a priori, la personne en charge de sa protection pourra saisir le Juge des Contentieux de la Protection* afin d'être autorisé à assister le majeur protégé pour tel acte. Si cette assistance ne suffit pas, le juge peut, après le prononcé de la mesure de protection autoriser la personne chargée de la mesure de protection à représenter le majeur (tutelle ou habilitation familiale) et ce même pour les actes portant gravement atteinte à l'intégrité de la personne (actes médicaux et chirurgicaux principalement). En cas de conflit entre la personne protégée et la personne en charge de sa protection sur la prise d'une décision relative à la personne du majeur protégé, le Juge des Contentieux de la Protection doit être saisi.
Situations de danger	
URGENCE Article 459 alinéa 3 du Code Civil Article 459 alinéa 4 du Code Civil	La personne chargée de la protection du majeur peut, sans autorisation du juge ou du conseil de famille, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle ou à l'intimité de la vie privée de la personne protégée. La personne en charge de sa protection peut prendre à l'égard de la personne protégée les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Nécessité d'informer le Juge des Contentieux de la Protection sans délai.

Cas particuliers		
MARIAGE Article 460 du Code Civil Article 175 du Code Civil Article 173 du Code Civil Article 63 du Code Civil Article 66 du Code Civil	Le majeur protégé n'est plus tenu d'obtenir une quelconque autorisation pour se marier. Il doit informer au préalable la personne chargée de la protection du projet de mariage. Les futurs époux devront justifier de l'information faite à la personne chargée de la protection; à défaut l'Officier d'Etat Civil pourra ne pas célébrer le mariage. Audition commune des futurs époux par l'Officier d'Etat Civil ou séparément s'il l'estime nécessaire. La personne chargée de la protection a un droit d'opposition si elle estime que le mariage n'est pas conforme aux intérêts de la personne protégée (ex : conséquences patrimoniales).	
	CONVENTIONS MATRIMONIALES Article 1399 du Code Civil	
	Le majeur protégé ne peut passer de conventions matrimoniales sans être assisté, dans le contrat, par la personne chargée de la protection. A défaut de cette assistance, l'annulation des conventions peut être poursuivie dans l'année du mariage, soit par la personne protégée elle-même, soit par ceux dont le consentement était requis, soit par la personne chargée de la protection. Toutefois, la personne en charge de la mesure de protection peut saisir le juge pour être autorisée à conclure seule une convention matrimoniale, en vue de préserver les intérêts de la personne protégée.	
	DIVORCE Article 249 du Code Civil	
	Le majeur protégé prend seul la décision de consentir à divorcer = acceptation seul du principe de la rupture du mariage sans considérations des faits à l'origine de celle-ci. NB : le divorce par consentement mutuel reste fermé au majeur protégé.	
	Curatelle / habilitation familiale en assistance Le majeur protégé bénéficiant d'une mesure de protection en assistance exerce lui-même l'action en divorce assisté de la personne chargée de la protection.	Tutelle / habilitation familiale en représentation Le majeur protégé bénéficiant d'une mesure de protection en représentation doit être représenté par la personne chargée de la protection pour exercer une action en divorce en qualité de demandeur ou de défendeur.

* Depuis le 01 janvier 2020, le Juge des Tutelles est devenu le Juge des Contentieux de la Protection près du Tribunal Judiciaire résultant de la fusion du Tribunal d'Instance et du Tribunal de Grande Instance

SUITE

PACS Article 66 du Code Civil	Le majeur protégé peut signer seul la déclaration conjointe devant l'officier d'état Civil, le notaire ou au greffe du Tribunal. Assistance de la personne chargée de la protection pour signer la convention de PACS ou en cas de modification.	
	Curatelle / habilitation familiale en assistance	Tutelle / habilitation familiale en représentation
	Le majeur protégé peut rompre seul un PACS unilatéralement ou par déclaration conjointe avec son partenaire sans assistance de la personne chargée de la protection. Assistance de la personne chargée de la protection pour signifier une rupture unilatérale à son partenaire avec copie au greffe ou au notaire. Assistance de la personne chargée de la protection pour le partage des biens de la communauté suite à la rupture du PACS.	Le majeur protégé peut rompre seul un PACS par déclaration conjointe ou décision unilatérale. En cas de rupture unilatérale à l'initiative du majeur protégé, c'est la personne chargée de la protection qui le fait signifier à l'autre partie. Si la volonté de casser le PACS vient de l'autre partie/conjoint, elle doit en informer la personne chargée de la protection pour que la rupture soit valable. Si le majeur n'est pas en capacité de signer la déclaration de rupture de PACS, la personne chargée de la protection peut le faire à sa place sur autorisation du Juge des Contentieux de la Protection après audition du majeur et/ou de ses proches. Représentation de la personne chargée de la protection pour les opérations de liquidation des droits et obligations entre les partenaires suite à la rupture du PACS (art 462 al 6 et 515-7 al 10 et 11 c.civ).
DROIT A L'IMAGE	Si la personne est apte à consentir : il lui appartient de consentir. A défaut, la personne chargée de la protection doit saisir le Juge des Contentieux de la Protection ou le conseil de famille. Si la personne n'est pas apte à consentir et si la mesure de protection n'est pas limitée à la gestion de ses biens, l'autorisation est donnée par la personne chargée de la protection selon ce qui lui semble correspondre au choix du majeur protégé. Autorisation préalable du Juge des Contentieux de la Protection si la photo ou la vidéo est susceptible de porter gravement atteinte à l'intimité de la vie privée de la personne protégée. Il est important de connaître précisément l'utilisation de l'image/vidéo avant de donner le consentement. (pas d'autorisation générale)	
CORRESPONDANCE	Liberté de correspondance, pour le courrier : - administratif et financier : la personne chargée de la protection le reçoit (sauf curatelle simple). - personnel : le majeur protégé continue à le recevoir.	

DROIT A LA VIE SEXUELLE ET AFFECTIVE	La personne protégée prend seul les décisions relatives à sa vie sexuelle et affective. La personne chargée de la protection ne peut toutefois pas prendre seule les décisions portant gravement atteinte à l'intimité de la vie privée du majeur protégé (sauf urgence art 459 c.civ). La personne chargée de la protection peut saisir le Juge des Contentieux de la Protection si la décision ou l'acte envisagé porte gravement atteinte à l'intimité de la vie privée.	
SANTE Article 459 du Code Civil Article L.1111-2 du Code de la Santé Publique Article L.1111-4 du Code de la Santé Publique Article R.4127-42 du Code de la Santé Publique	Principe : Nécessité pour le médecin de donner au majeur protégé, préalablement à toute décision, une information adaptée à son état et à ses facultés de compréhension. Recherche du consentement de la personne protégée si elle est apte à exprimer sa volonté. Si urgence vitale : le médecin donne les soins qui s'imposent compte tenu de l'état de la personne protégée. Si l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision : assistance de la personne protégée si la personne en charge de la protection a une mesure à la personne. Le Juge des Contentieux de la Protection peut prévoir dès l'ouverture de la mesure que la personne chargée de la protection pourra représenter le majeur pour tous les actes nécessaires à la protection de la personne du majeur protégé « y compris pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle ». Dorénavant, le juge n'est saisi qu'en cas de désaccord entre la personne chargée de la protection et le majeur protégé. Le juge peut également statuer d'office quand il est averti d'une opposition d'intérêts. Il peut alors autoriser la personne chargée de la protection ou le majeur protégé à prendre la décision litigieuse.	
DROIT DE VOTE Article L.72-1 du code électoral du Code Civil	Curatelle / habilitation familiale en assistance Droit commun.	Tutelle / habilitation familiale en représentation Tous les majeurs protégés en tutelle recouvrent de plein droit leur droit de vote. NB : avec effet rétroactif de restitution aux majeurs qui en avaient été privés. Le majeur protégé peut se faire assister par la personne de son choix sauf : il ne peut pas donner sa procuration à la personne en charge de sa protection ni aux personnes, propriétaires, gestionnaires, administrateurs ou employés de l'établissement social, médico-social et sanitaire qui l'accueille et le prend en charge ni aux intervenants au domicile du majeur accomplissant des services à la personne.



BIBLIOGRAPHIE

TEXTES LEGISLATIFS :

Code de l'Action Sociale et des Familles

Code Civil

Code de la Santé Publique

Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées, Organisation des Nations Unies ratifiée par la France en 2010

Convention Européenne des Droits de l'Homme

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Léonetti)

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite Loi Claeys-Léonetti)

RAPPORTS ET AVIS :

Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, C. Devandas – Aguilar au cours de sa visite en France du 3 au 13 octobre 2017

Avis 136, *L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin*, Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, 15 avril 2021

Avis sur le consentement des personnes vulnérables, Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, 16 avril 2015

Rapport « Protection juridique des majeurs vulnérables », Défenseur des droits, septembre 2016

Rapport « Demain je pourrais choisir d'habiter chez vous », D. PIVETEAU, J. WOLFRON, juin 2020

Classification Internationale du Handicap (CIH), OMS, 1980

ANNUAIRE :

Maladies rares, prendre en charge et accompagner les patients en Grand-Est. Outils pratiques. Annuaire régional, ARS Grand-Est, édition 2020.

CHARTES :

Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée, Annexe 4-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles

Charte des droits et libertés de la personne accueillie, Annexe de l'Arrêté du 8 septembre 2003

Charte Romain Jacob « unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap », 16 décembre 2014

Charte Romain Jacob formation, Université de Reims Champagne-Ardenne et Handidactique, 22 mai 2018

GUIDES, RECOMMANDATIONS ET PRECONISATIONS :

Recommandation de bonnes pratiques « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée » ANESM, juin 2013

Guide d'amélioration des pratiques professionnelles « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap » HAS, juillet 2017

Guide « Qualité de vie Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux », ANESM, avril 2017

Préconisation « Refus de soin ou de traitement », Comité d'éthique ADAPEI Loire, Septembre 2017

Discriminations « Refus de soins » - fiche pratique à destination des professionnels de santé, Défenseur des droits – République Française, décembre 2018

Repères éthiques « L'accompagnement à la vie affective et sexuelle », Publication du site www.psymas.fr, septembre-octobre 2014

Outil « Autorisation de soins des majeurs protégés en milieu hospitalier », Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale et ARS Nord Pas De Calais, novembre 2013

Guide « Ethique en santé, repères pour les soignants », RéGéCAP, 2017

PRS 2018 – 2027 Grand-Est approche par population avril 2017

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, Guide pour le grand public, HAS, octobre 2015.

OUVRAGES ET ARTICLES :

Sarfaty Jacques, Cahier de l'AFASER, n°7, mars 1999

De Broca Alain, « Le soin est une éthique », 2014, éd. Seli Arslan

Principles of Biomedical Ethics . New York, Oxford : Oxford University Press, op.cit., 4ème éd., 1994, X-546p. T. Beauchamp et J.Childress, 1994

Robert Buckman, oncologue au Princess Margaret Hospital et professeur de Médecine à l'Université de Toronto, Canadian Medical Association Journal 2011

SITE INTERNET :

Groupe Stimulation Basale France, <http://stimulationbasale.fr/V2/le-concept/>



COMITÉ DE RÉDACTION

BAUDRILLART Emmanuelle, infirmière cadre de santé directrice, RéGéCAP (51)

BOILEAU Lionelle, cheffe de service paramédical MAS Marc Toussaint, AAIMC-NE (51)

CARON Jean, représentant de famille et médecin retraité (51)

GARRIVIER Oliver, personne en situation de handicap et représentant des usagers polyclinique Reims-Bezannes (51)

GUISSANT Céline, assistance sociale ACPEI (51)

JULLIARD Léa, psychologue Foyer de Vie / FAM J.P. BRU et SESSAD, APBC (51)

LARDAUX Karine, infirmière coordinatrice RéGéCAP (51)

MARCELINO Inès, étudiante Licence 3 psychologie, Université de Reims Champagne-Ardenne (51)

MISE EN PAGE ET ILLUSTRATION

LIVERNAUX Manon, éducatrice spécialisée et étudiante Master 2 Management des Entreprises de l'Economie Sociale et Solidaire, Université de Reims Champagne-Ardenne (51)

PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL

BANNIERE Séverine, aide-soignante, Foyer les Tomelles, association Raphael (10)

BECK Rachel, juge des tutelles jusqu'en 2019 (51)

GROSMAIRE Justine, directrice Foyer de Vie / FAM J.P. BRU et Foyer l'Alizée, APBC (51)

BURDIN Virginie, infirmière équipe relais handipatient CHU Reims (51)

CAUMONT Alexandra mandataire judiciaire à la protection des majeurs à titre indépendant (10)

CHRETIEN Sophie, cheffe de service, UDAF de la Marne (51)

COHIDON Stéphanie cadre juridique, UDAF de la Marne (51)

CONROY Corinne, infirmière, MDPH (51)

DELVAL Hélène, conseiller en insertion professionnelle, MDPH de la Marne (51)

DESGRIPPES Nadia, directrice adjointe des foyers d'hébergement, APBC (51)

ECUVILLON Loraine, infirmière Foyer les Tomelles, association Raphaël (10)

FOUCHER Chrystelle, AMP Foyer les Tomelles, association Raphael (10)

FRANKART Caroline, directrice pôle habitat, APBC (51)

GALLOIS Christine, IDEC, FAM PHV Claude Meyer, ACPEI (51)

GODWIN Chloé, infirmière FAM PHV Claude Meyer, ACPEI (51)

JACQUET Aude, cadre juridique, UDAF de la Marne (51)

LE BOUVIER - FOURNIER Manuella mandataire judiciaire à la protection des majeurs à titre indépendant (10)

MAZOCKY Marie-Clémence, directrice qualité et développement, APBC (51)

MERGEM Murielle, coordinatrice ESAT Mardeuil, APBC (51)

NICOLAS Mathilde, cheffe de service soutien ESAT des ateliers de la forêt (51)

PASSERA Karine, éducatrice coordinatrice Foyer de vie/FAM, EDPAMS (08)

PEREZ Axel, éducateur spécialisé FAM PHV Claude Meyer, ACPEI (51)

PITOIS-CHOQUET Brigitte, formatrice autodétermination (51)

RODRIGUEZ Xavier, directeur du pôle majeurs protégés, UDAF de la Marne (51)

TOURNEFIER Marie-Laure, cheffe de service, UDAF de la Marne (51)

ZAMPOL Laure, cheffe de service Foyer les Tomelles, association Raphaël (10)



COMITÉ DE RELECTURE

ANDRUSCHIW Amandine, coordinatrice du site d'appui Champagne-Ardenne de l'Espace de Réflexion Ethique Grand-Est

ARNAUD Aldgira, directrice du FAM PHV Claude Meyer, ACPEI (51)

BAJARD Victoire, psychomotricienne (51)

BARREDA Béatrice, présidente APBC (51)

BOMBART-CAMUS Véronique, médecin physique et réadaptation, Equipe Handi Relais CHU Reims (51)

BOZZETTI Peggy, ancienne cadre de santé, diplôme universitaire déficience intellectuelle et handicap mental (51)

BRUGEAT Thierry, coordinateur général des soins CHU Reims (51)

BUKOVEC Sylvain, élève directeur d'ESSMS à l'EHESP

COUPLET Sandrine, directrice de pôle hébergement et soins, APBC (51)

DAMASE Valérie, conseillère technique CREA Grand-Est

DE VELLIS Florence, coordinatrice PCPE Marne, APBC (51)

DOLLO Oriane, étudiante Master 2 Psychologie, Université de Reims Champagne-Ardenne (51)

ECUVILLON Loraine, infirmière Foyer les Tomelles, association Raphaël (10)

GACOIN Didier, médecin MAS Marc Toussaint, AAIMC-NE (51)

GALLAND Odile, mère d'un jeune adulte IMC, pharmacienne (51)

JACON Hélène et Denise, bénévoles, concernées par une maladie neuromusculaire, délégation Marne AFM Téléthon (51)

KARIGER Eric, directeur éthique et médical de Maisons de Famille France et médecin FAM PHV Claude Meyer, ACPEI (51)

KOENIG Morgane, étudiante Master 1 Management des Organisations Sanitaires et Sociales, Université de Reims Champagne-Ardenne (51)

LAGACHE Elodie, coordinatrice technique ERHR Nord-Est (51)

LAUVAUX Jean-Claude, directeur-adjoint MDPH de la Marne (51)

LELIEVRE Josette, cadre supérieure de santé IRF CHU Reims (51)

LEON Alain, directeur du site d'appui Champagne-Ardenne de l'Espace de Réflexion Ethique Grand-Est

MAIGROT Frédéric, parent d'une personne en situation de handicap (51)

MALNOURY Didier, directeur MDPH de l'Aube (10)

MERGER Alain, représentant des usagers France Assos Santé Grand-Est

MINET Christian, président AAIMC-NE, président commission médico-sociale de la CRSA Grand-Est

MONCEY Delphine, Déléguée mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs, UDAF de la Marne (51)

NICOLAS Sabine, directrice MDPH des Ardennes (08)

NOSTRY Mélanie, psychologue foyer de vie/FAM, EDPAMS (08)

NWATCHOK Jean-Clément, chef de pôle de gériatrie, Centre Hospitalier Intercommunal Nord-Ardennes (08)

PAILLET Caroline, éducatrice spécialisée Foyer de Vie / FAM JP BRU, APBC (51)

PERELLO Valérie, AES Foyer de Vie / FAM JP BRU, APBC (51)

QUIGNARD Elisabeth, médecin spécialiste en gériatrie et en soins palliatifs (10)

RIDEZ Jean-Michel, président VMEH de la Marne et représentant des usagers France Assos Santé (51)

ROMAND-VIEUXMAIRE Catherine, ergothérapeute gérontologue et ancienne directrice du réseau de santé Arduinn'âge (08)

ROUSSEL Héléne, art-thérapeute, Foyer les Tomelles, association Raphaël (10)

SEVILLANO Isabelle, parent d'une personne en situation de handicap (51)

SIMON Nathalie, directrice-adjointe, MDPH de la Haute-Marne (52)

SOUPEAUX Julie, responsable service qualité et communication, APEI de l'Aube (10)

URBAIN Anne-Sophie, directrice, SRA Grand-Est

VAUDREY Colette, médecin et famille de déficiente sensorielle (51)

ZAMPOL Laure, cheffe de service Foyer les Tomelles, association Raphaël (10)



Ce guide se veut être un outil pratico-pratique à destination des professionnels et des aidants des personnes en situation de handicap.

Il montre comment la recherche d'adhésion et du consentement est une quête permanente auprès de la personne en situation de handicap pour sa vie quotidienne, ses choix de lieu de vie, ses soins, sa vie sentimentale...

Apprendre à consentir est un processus évolutif, dynamique et interactif dès le plus jeune âge.

Le consentement, c'est donc l'affaire de la personne en situation de handicap et de tous : sa famille, son entourage social, les professionnels qui l'accompagnent ou qui le soignent...

Ce guide résulte d'un travail coopératif initié par RéGéCAP à la demande de professionnels du secteur du handicap qui utilisaient le guide « Consentement de la personne âgée ». Des liens avaient déjà été noués lors de la journée « Soins palliatifs et handicap » organisée par RéGéCAP en novembre 2016.

Des rencontres préalables au travail de rédaction ont été organisées par RéGéCAP avec tous les partenaires nécessaires pour cibler les contours réglementaires et pratiques du consentement : juge des tutelles, équipe mobile de soins palliatifs, Equipe Handi-Relais, UDAF de la Marne, MDPH de la Marne, HAD Croix-Rouge de Reims...

Ce guide fut un réel partage qui n'aurait pas pu se faire sans l'expertise d'Olivier Garrivier, personne en situation de handicap, qui a pris naturellement la place de modérateur du groupe de professionnels du sanitaire et du médico-social, avec l'appui précieux de l'animatrice Emmanuelle Baudrillart.

Olivier nous a aidé à nous centrer sur notre sujet, sans nous disperser, en proposant toujours une alternative claire dans des moments de débat où nous n'arrivions pas à trancher. Il nous a permis de n'omettre aucun sujet fondamental, comme la vie sentimentale, que nous n'avions pas choisi d'aborder au début. De lui-même, il s'est fait porte-parole des personnes en situation de handicap ; il est allé consulter d'autres personnes amies vivant également avec un handicap pour affiner ses messages et nourrir notre réflexion. Nous le remercions de son engagement, de son assiduité et de sa clairvoyance. Sans lui, le guide n'aurait pas été aussi pertinent et aussi fin dans ses propositions.



Mai 2022