

Le Comité Ethique de l'APEI de Chambéry s'est réuni le 22 février 2023 pour examiner la sollicitation faite par le Codir de l'APEI de Chambéry le 23 janvier 2023.

Présents comité permanent :

Véronique Jomain-Guedel, Geneviève Pignarre, Geneviève Roux, Jacques Convert, Pascal Bouvier, Laura Gautheron.

Présents invités :

Catherine Peronno, Patrick Mamichel, Delphine Abderrahim, Sandrine Hervé, Guillaume Pelletier, Magali Vanin, Régine Caillette-Montagnez, Paul-Albert Raphin, Agnès Rosset, Aurélie Barrallon.

Quel est le contexte ?

Le SAJ, service d'accueil de jour, accueille des personnes à différents moments de leur parcours de vie ; les plus jeunes provenant de l'IME dont certains avec des troubles du spectre de l'autisme, d'autres adultes travaillant en ESAT à mi-temps ou pas du tout, et les personnes âgées retraitées de l'ESAT ou vieillissantes en FH ou externe. Pour toutes ces personnes le SAJ souhaite proposer des activités adaptées à leur besoin, ce qui n'est pas toujours aisé au regard des diversités des publics (âges) et notamment pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme.

Aujourd'hui le SAJ est très sollicité, et ne peut répondre à toutes les demandes de personnes ayant une orientation MDPH, les places étant limitées, bien qu'un agrément a accordé 7 places supplémentaires et qu'un nouvel agrément accordera encore 7 places. Cette pression sur le SAJ est accentuée par les nouvelles dispositions relatives aux ESAT (décret n° 1614 du 22 décembre 2022) qui préconisent un rapprochement avec le milieu ordinaire et de fait pourrait exclure les travailleurs les plus vulnérables.

Problématique

La direction du SAJ se trouve confrontée à des décisions d'admission difficiles : comment imaginer au mieux la fluidité du parcours des personnes accompagnées de manière éthique, c'est à dire quelles sont les situations à prioriser plutôt que d'autres ? Accueillir tous sans faire de tri, qui prioriser sans laisser des personnes sans solution ?

Cette question pose à elle seule le dilemme éthique auquel est confrontée la direction. Comment sortir du dilemme ?

Les points de vue échangés

L'ESAT est impacté par les nouvelles directives, et poursuit son adaptation au milieu ordinaire. La valeur « productive » du travail est promue. L'activité occupationnelle tend à disparaître à l'ESAT. Toutefois l'équipe s'ingénie à ce jour, à adapter les activités à caractère professionnel pour chaque personne accueillie. Les professionnels sont conscients qu'une interprétation stricte du décret conduirait à une sélection au profit des personnes les plus adaptables en vue d'une insertion au détriment des moins autonomes. Les professionnels font remarquer que l'ESAT du Nivolet accueillerait, des personnes plus en difficulté que dans d'autres ESAT et expriment leur fierté de le faire.

L'IME prépare les jeunes au monde adulte soit par les stages en immersion à l'ESAT pour découvrir le monde du travail, soit par des stages au SAJ. Les professionnels expriment le besoin que ces

accompagnements perdurent voire se renforcent pour les personnes accueillies avec troubles du spectre autistique au SAJ (Besoin d'accompagnement spécifique).

Si l'effet filière paraissait évident entre l'IME et l'ESAT, il est aujourd'hui percuté par les évolutions sociétales qui questionnent le sens du travail, la place de l'épanouissement personnel et la prise en compte du parcours de vie. De fait l'ESAT n'est plus la seule alternative pour les personnes pour lesquelles la valeur travail ne serait pas centrale. Ainsi le SAJ -sans vœu de travail en ESAT - devient un choix possible.

Les parents reconnaissent la qualité de l'accompagnement dans les établissements. Ils soulignent que le SAJ est victime de son succès car il permet une diversification des activités notamment dans le cadre de l'alternance SAJ ESAT. Ils suggèrent que les projets d'ouverture des établissements sur l'extérieur se développent pour offrir d'autres alternatives. Ils redoutent les ruptures ou fin d'accompagnement pour leur enfant.

La direction du SAJ constate un effet d'entonnoir avec les personnes venant de l'extérieur, du FH, de l'ESAT, de l'IME. D'autres personnes sont en attente d'orientation au SAJ et sont en droit d'accéder au service. Le service cherche des solutions d'adaptation pour répondre aux besoins d'un maximum de personnes. Par ailleurs la cohabitation des publics est une donnée complexe à gérer et nécessiterait des accompagnements plus ciblés et une actualisation du projet de service.

Cadre normatif

La prévention et la prise en compte du handicap constitue une obligation nationale. Néanmoins, cette déclaration n'a pas de valeur contraignante en tant que telle. L'intégration des personnes handicapées dans un ESAT ou un établissement ad hoc type (SAJ) est prévue par la loi mais dans des conditions spécifiques de mise en œuvre. (Loi du 30 juin 1975 n° 75-534, modifiée). Ce qui signifie qu'au-delà des places disponibles, - à l'impossible nul n'est tenu-, l'établissement en question n'est pas légalement tenu de recevoir la personne en situation de handicap.

Réflexion du comité éthique

Le comité a recentré la réflexion sur la question du dilemme.

Un nombre de place est attribué par agrément, c'est un principe de réalité. Lorsqu'il y a une place pour cinq candidats quels principes conduisent à quels choix, quelles situations sont préférées et ou écartées sur quels critères ? Cela suppose de définir ces critères en les hiérarchisant, qui permettent une approche plus rationnelle, moins affective et de sortir d'une forme de culpabilité sous-jacente. De la même manière les critères de sortie sont à préciser dans ce système contraint. Pour qu'il y ait des entrées, il doit y avoir des sorties au risque de l'embolie.

Le propre d'une admission est de rechercher l'adéquation entre le projet de la personne, le projet de service et décider aussi dans ce cadre de référence d'une possible durée. Cela nécessite de poser les limites de ce que l'on est en mesure de faire ou de ne pas faire.

Les questions posées par le SAJ ont des répercussions sur l'ensemble des établissements de l'APEI ; le SAJ ne peut être la variable d'ajustement, de réponse par défaut aux limites des autres établissements.

Cela réinterroge l'évolution de l'offre des établissements, les modes de coopération en interne et en externe en vue de l'adaptation aux besoins et la projection vers l'avenir des personnes accompagnées.