LES GENÊTS D'OR

Passionnément solidaires

TEXTE FONDATEUR

DU COMITE D'ETHIQUE DES GENETS D'OR

Octobre 2019

« Appelons visée éthique, la visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes. »

Ricœur

Soi-même comme un autre. Editions du Seuil, 1990

Sommaire

1 CHARTE 3

1.1 Missions. 3

1.2 L'engagement des membres du Comité d'Ethique 3

1.3 Textes de référence 4

2 REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT 5

1.1 Les membres du Comité d'Ethique. 5

1.2 Les personnes collaboratrices. 5

1.3 Formation des membres. 6

1.4 Le Comité Restreint. 6

1.5 Durée des mandats 6

1.6 Fin de Mandat. 6

2.2 Auto-saisine. 7

3. Les travaux préparatoires à la séance plénière 7

3.1 L'animateur. 7

3.2 Le Comité Restreint. 8

4. La séance plénière du Comité d'Ethique 8

5. Le rapport annuel d'activité du Comité d'Ethique 9

Les Genêts d'Or agissent pour permettre à des personnes en situation de handicap ou de dépendance de conduire au mieux leur parcours de vie. La grande vulnérabilité des personnes que nous accompagnons dans ces parcours de vie, leur difficulté souvent à s'exprimer en leur nom propre, à défendre leurs intérêts et leur intégrité, nous conduisent au quotidien à prendre des décisions les concernant.
Chaque situation amène une réflexion, convoque des approches et des points de vue qui entrent parfois en concurrence. À l'heure de la décision, il faut en avoir fait la synthèse.

Pour le Haut Conseil du Travail Social, la démarche éthique « *consiste à mettre en débat les tensions vécues, les enjeux analysés et les valeurs de référence engagées concrètement dans certaines situations* »[1].

C'est dans cet espace de débat que s'inscrit le Comité d'Ethique de l'association, fort d'une volonté de l'animer et d'éclairer les décisions prises et à venir.

En mai 2018, la décision de créer une instance dédiée au questionnement éthique naît de la volonté des acteurs, bénévoles et professionnels. Après une année de travaux préparatoires, un accompagnement à la mise en place d'un questionnement éthique par l'Espace de Réflexion Ethique de Bretagne, le projet verra le jour dans le cadre d'une délibération du Conseil d'Administration en date du 10 octobre 2019.

[1] Haut Conseil du travail social, Guide pour créer, structurer ou consolider un comité éthique pour la pratique du travail social, juillet 2018

1 CHARTE

1.1 Missions.

Indépendant des instances dirigeantes (Conseil d'Administration, Direction Générale), des établissements et services, le Comité d'Ethique ne dispose pas d'un statut juridique propre, ni d'un pouvoir décisionnel. Il exerce ses missions en disposant d'une totale liberté dans le développement de ses échanges ainsi que dans la recherche de ses références.

Dans le cadre de la réflexion qu'il conduit, il émet des avis consultatifs et indépendants ayant pour vocation d'apporter un éclairage sur des situations particulières relevant de la complexité et ayant des enjeux éthiques. Ces avis n'ont pas force de loi. Ils doivent pouvoir alimenter la réflexion des acteurs de terrains, contribuer à l'aide à la décision, et, in fine, améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées.
Le Comité d'Ethique a ainsi vocation à participer aux réflexions déjà en cours dans une dimension sociétale, réflexions visant à améliorer la place réservée à la personne accompagnée pour se rapprocher de celle revendiquée par elle.
Les notions de respect de la liberté et de la dignité de la personne seront approfondies, mais également les exigences d'égalité, de solidarité et de citoyenneté démocratique.

Par ses travaux, le Comité d'Ethique contribue à développer et à diffuser une culture du questionnement éthique au sein des établissements et services. Dans le souci d'enrichir les échanges, le Comité peut étudier l'opportunité de nouer des partenariats avec d'autres structures aux objectifs analogues.

La réflexion éthique s'inscrit dans une réflexion sur le fond. Elle doit être distanciée des contraintes de l'urgence et de l'obligation de résultat[2].
Les situations d'urgences que vivent les usagers, les professionnels, les familles, relèvent d'autres instances (direction d'établissement, personne qualifiée par ex) ou dispositifs (EMIA,…par ex). Ces situations peuvent toutefois faire l'objet d'une analyse a posteriori par le Comité d'Ethique qui en dégagera les enjeux éthiques en vue de recommandations pour éclairer d'autres situations similaires.

1.2 L'engagement des membres du Comité d'Ethique

Chaque membre se doit de respecter les principes de fonctionnement suivants :

- Neutralité et engagement personnel : ni représentant d'un service, d'un métier, ou d'un groupe, chacun des membres du Comité d'Ethique s'engage en tant que personne dans la réflexion.
- Volontariat : l'intégration en tant que membre du Comité d'Ethique se fait sur la base de la motivation et d'une volonté d'investissement.

[2] « La réflexion éthique ne doit pas être assujettie à un calendrier contraint au motif qu'elle doit permettre d'aboutir à des solutions techniques ». ANESM – Questionnement éthique dans les ESMS – page 52

- Bienveillance : dans les débats, la parole est libre, l'écoute et les échanges bienveillants et non jugeant. Chaque parole a la même valeur.
- Indépendance. Les membres du Comité d'Ethique ne reçoivent aucune directive propre à orienter les débats. Le Comité d'Ethique est souverain dans les avis consultatifs qu'il rend.
- Confidentialité : cela concerne tant les situations portées devant le Comité d'Ethique, que la teneur des débats.

1.3 Textes de référence

La réflexion du Comité d'Ethique s'inscrit dans des textes qui font références, et tout particulièrement :

- La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (NU - 1948)
- La Convention Européenne des Droits de l'Homme (Conseil de l'Europe – 1950)
- La Convention Internationale des Droits de l'Enfant (NU - 1989)
- Les textes législatifs et règlementaires européens et nationaux en vigueur, notamment les lois du 2 janvier 2002[3], du 4 mars 2002[4] et du 11 février 2005[5]
- La Convention de New York relative aux droits des personnes handicapées (NU - 2006),
- Les Recommandations de Bonnes Pratiques de l'HAS,
- Les orientations et le projet associatifs.

[3] Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
[4] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
[5] Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

2 REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

1. Composition du Comité d'Ethique

1.1 Les membres du Comité d'Ethique.

Le Comité d'Ethique est composé de vingt et un membres, dont la diversité permet la pluralité des points de vue. Les membres du Comité d'Ethique reçoivent lettre de mission du Président de l'Association.

Modalités de nomination :

- Deux représentant(e)s des personnes accompagnées nommé(e)s par le Conseil Central de la Vie Sociale,

- Deux représentants des familles, ayant répondu à un appel à candidature diffusé par les Etablissements et Services, nommés par les membres sortants du Comité d'Ethique,

- Un(e) représentant(e) du Conseil d'Administration, nommé par le Conseil d'administration,

- Un(e) directeur(trice) nommé(e) par le CODIR (Comité de Direction),

- Un médecin ayant répondu à un appel à candidature diffusé par les Etablissements et Services, nommé par les membres sortants du Comité d'Ethique,

- Un(e) Responsable de Service ayant répondu à un appel à candidature diffusé par les Etablissements et Services, nommé par les membres sortants du Comité d'Ethique,

- Un(e) psychologue ayant répondu à un appel à candidature diffusé par les Etablissements et Services, nommé par les membres sortants du Comité d'Ethique,

- Douze professionnel(le)s ayant répondu à un appel à candidature diffusé par les Etablissements et Services, nommés par les membres sortants du Comité d'Ethique sortants,

1.2 Les personnes collaboratrices.

Pour accompagner et enrichir la réflexion, un philosophe participera à l'ensemble des séances de travail.
Par ailleurs, selon les thématiques abordées, le Comité d'Ethique pourra associer à sa réflexion des personnes tierces disposant d'une connaissance ou d'une expérience propre à éclairer les échanges (juriste, médecin, religieux…).

1.3 Formation des membres.

Afin d'assurer la qualité de la réflexion, les membres du Comité d'Ethique se verront proposer une sensibilisation à la démarche éthique en début de mandat.

1.4 Le Comité Restreint.

Le Comité d'Ethique nomme parmi ses membres 3 personnes au titre du Comité restreint. Des candidatures seront proposées et un vote organisé.

1.5 Durée des mandats.

Les membres du Comité d'Ethique sont nommés pour une durée maximale de neuf ans.
Le renouvellement des membres se fait par tiers tous les 3 ans. Le 1er tiers renouvelé, soit 7 membres, interviendra dans la 4ème année de la mise en place du Comité. Il sera tiré au sort à défaut de départ(s) volontaire(s).

1.6 Fin de Mandat.

Le mandat d'un membre du Comité d'Ethique prend fin dans les conditions suivantes :

- Dès lors que la personne n'a plus de lien avec les Genêts d'Or (démission, arrêt de prise en charge, fin de mandat au sein du CA),

- En cours de mandat si un membre du Comité d'Ethique ne souhaite pas poursuivre sa mission. Il devra en informer par écrit l'animateur.

- Sur saisine d'un de ses membres, le Comité d'Ethique peut engager une procédure d'exclusion à l'encontre de l'un d'entre eux en cas de non-respect des principes énoncés au paragraphe 1.2 de la présente charte. Après échanges, les membres du Comité d'Ethique seront amenés à se prononcer. Le Comité d'Ethique devra réunir au moins 18 de ses membres. Une majorité relative sera requise pour prononcer l'exclusion.

Chaque membre sortant sera remplacé dans le cadre de la procédure prévue dans le présent texte.

2. Saisine du Comité d'Ethique

2.1 Modalités de saisine.

L'ensemble des acteurs des Genêts d'Or, personnes accompagnées, familles et/ou représentants légaux, bénévoles, professionnels, a vocation à pouvoir saisir le Comité d'Ethique à titre individuel ou de manière collective.
Si plusieurs personnes saisissent pour une même situation ou un même questionnement le Comité d'Ethique, elles devront nommément s'identifier.

Toute saisine du Comité d'Ethique est faite par écrit sur le document ad hoc accessible notamment sur l'intranet et le site des Genêts d'Or. Le formulaire renseigné doit être adressé au Comité d'Ethique :

- Par mail, à l'adresse suivante : comite.ethique@lesgenetsdor.org
- Par courrier, à l'adresse suivante :

Comité d'Ethique des Genêts d'Or
CS 17942
29679 MORLAIX Cedex

Un accusé réception de la saisine est adressé dans un délai maximum de 1 mois, le cas échéant accompagné d'une demande de renseignements complémentaires.
Après étude, le Comité Restreint se prononcera sur la recevabilité de la saisine, à savoir la présence d'enjeux éthiques relevant de sa compétence. L'(es) auteur(s) de la saisine sera(ont) informé(s) des suites données.

2.2 Auto-saisine.

Le Comité d'Ethique pourra se saisir de toute thématique ou question éthique rentrant dans son champ de compétence, au sujet desquelles il pense pouvoir contribuer utilement par la réflexion et l'élaboration d'un avis.

3. Les travaux préparatoires à la séance plénière

Les travaux préparatoires à la séance plénière sont réalisés conjointement par l'animateur et le Comité Restreint

3.1 L'animateur.

L'animateur n'est pas membre du Comité d'Ethique. Il est nommé à cette fonction par le Président de l'Association, sur proposition du Comité d'Ethique, et peut être une personne extérieure aux Genêts d'Or.

- Il est destinataire des saisines qu'il présente de manière anonyme au Comité Restreint, lequel se prononcera sur leur recevabilité,
- Il prépare les séances plénières du Comité d'Ethique en problématisant les situations pour lesquelles le Comité est saisi, en réalisant une revue de littérature relative à cette problématique la plus large et la plus objective possible et en préparant une synthèse de ces recherches,

- Il prépare et adresse l'ordre du jour, la synthèse des éléments recueillis et la bibliographie aux membres du Comité d'Ethique.
- Il contacte le cas échéant les intervenants extérieurs.

Lors des séances du Comité d'Ethique :

- Il ne participe pas aux débats mais veille à leur bon déroulement, notamment en distribuant la parole et en étant garant du respect des principes de fonctionnement (neutralité, bienveillance, indépendance, confidentialité),
- Il assure le secrétariat du Comité d'Ethique et l'élaboration des comptes rendus de séances, de leur synthèse pour communication, et des avis lesquels seront soumis à l'approbation du Comité d'Ethique.

Il rédige le rapport annuel d'activité du Comité d'Ethique.

3.2 Le Comité Restreint.

En collaboration étroite avec l'animateur, le Comité Restreint :

- Se prononce sur la recevabilité des saisines,
- Participe à l'analyse de la situation à soumettre au Comité d'Ethique en vue d'identifier les principes en tension et les enjeux éthiques en présence, puis d'une problématisation,
- Participe à la préparation de la revue de littérature.

4. La séance plénière du Comité d'Ethique

Le Comité d'Ethique se réunit 4 fois par an en séance plénière, sur la base d'un calendrier établi par année civile. Le quorum est fixé à 15.

Un mois avant la séance, les membres du Comité d'Ethique reçoivent l'ordre du jour, la synthèse documentaire réalisée par l'animateur et la bibliographie. Chaque membre du Comité d'Ethique s'engage à en prendre connaissance.

Les débats sont enregistrés pour en faciliter la saisie. L'anonymat et la confidentialité sont respectés avant toute diffusion publique. Le compte-rendu est établi par l'animateur, soumis à l'approbation des membres du Comité d'Ethique en début de séance suivante. Une synthèse des échanges est rendue publique.

Le Comité d'Ethique a vocation à émettre des avis consultatifs relatifs aux questions ou situations dont il a été saisi ou dont il s'est saisi. Ces avis sont publics et diffusés à tous les acteurs associatifs via différents canaux : affichage dans les services, intranet, site web, page Facebook associative…

5. Le rapport annuel d'activité du Comité d'Ethique

Le rapport annuel d'activité du Comité d'Ethique est réalisé par l'animateur. Il intègre des éléments chiffrés (nombre de saisines, de réunions, d'avis émis) et des éléments relatifs aux thématiques traitées.
Le rapport annuel d'activité, après adoption par le Comité d'Ethique, est présenté aux différentes instances associatives et partenaires : Conseil d'Administration, CODIR (comité de direction), CCVS, financeurs, associations de parents…, et rendu public.

Pour conclure :

Même si la réflexion éthique actuelle porte principalement sur deux temps extrêmes que sont le début de la vie et la fin de vie, gardons à l'esprit de toujours et en tous lieux « *promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées, et de promouvoir leur dignité intrinsèque*[6] *».*

Texte validé par le CA lors de sa séance du 10 octobre 2019.
Ce texte sera revu, modifié ou complété si nécessaire, par le Comité d'Ethique au plus tard au terme de 3 ans de fonctionnement et soumis à la validation du conseil d'Administration.

[6] Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée Générale des Nations unies le 13 décembre 2006 à New York, article 1er