Réunion du Comité Ethique du 28 janvier 2022

Synthèse des échanges

Présents :

Dr ANDRES, T.HASSON, JC. HAYME MP.CLERC, S.GODFROID, JM STACKLER, S.SIMON, M. KAPPLER, J. PINCEMAILLE,

Excusés : Y.ALBERTI, M. HAMM, M. KRATOCHWIL, E. KRUCZEK, T. MAECHLER, P. WEHRUNG

Chargée d'animation : A.WEISSLOCKER

Thème de réflexion : Comment s'assurer de recueillir le consentement éclairé d'une personne avec déficience intellectuelle ? Comment conjuguer défense des droits des personnes avec une déficience intellectuelle et préservation des liens familiaux lorsque les deux paraissent antagonistes ?

Présentation de la situation : par un accueil de jour (adultes en situation de handicap)

Nous constatons que M. Bernard a un tatouage sur le poignet droit, sur lequel est inscrit « MDPH » et son numéro MDPH, ainsi qu'un autre numéro.

M. Bernard est un homme qui a la mi-vingtaine, sous tutelle de sa mère pour représenter et administrer ses biens et sa personne. Il est accueilli en accueil de jour depuis plusieurs années. M. Bernard a une déficience intellectuelle. Il ne fait pas attention à l'environnement dans lequel il se trouve, il ne sait pas s'orienter dans l'espace et dans le temps. Il n'est pas en capacité d'expliquer à une tierce personne qu'il est perdu ou de donner son identité.

Le chef de service de l'accueil de jour s'est renseigné auprès de la mère de M. Bernard pour comprendre la situation. Mme Bernard explique qu'il s'est fait tatouer pendant ses vacances, à l'étranger et que, dans ce pays, c'est un acte gratuit appelé « ligne d'amour ». Le tatouage comporte un numéro d'urgence (de qui ?) au cas où il se perd. Celui de la MDPH a été fait en plus au cas où il viendrait à se perdre en France. Par ailleurs, Mme Bernard explique également qu'il a toujours été demandeur d'avoir un tatouage comme sa mère.

La directrice de l'accueil de jour nous propose de soumettre cette situation au comité éthique de l'ARSEA.

Plusieurs questions se posent au regard de la situation :

- Ne doit-on pas recueillir le consentement de la personne pour faire un tatouage ?
- C'est un marquage indélébile
- C'est un numéro de dossier (référence au tatouage...)

- Est-ce que nous sommes compétents pour décider de dénoncer ou non la situation (Cadre légal) ?
- Ce tatouage fait partie de sa culture, il n'y a pas de mauvaise intention de la part de la mère.
- L'équipe ne constate pas de changement de comportement chez M. Bernard
- Est-il nécessaire de donner une suite pouvant altérer la bonne entente entre l'accueil de jour et Mme Bernard ?

Compte-rendu des échanges :

Après présentation de la situation par Mme N., les membres du comité éthique lui posent plusieurs questions pour affiner leur compréhension de la situation et des questions éthiques que l'équipe de l'accueil de jour s'est posé.

Quelques réponses sont venues éclairer le parcours institutionnel de M. Bernard et notamment préciser sa situation actuelle, en tant que majeur protégé ; sa mère est sa tutrice aux biens et à la personne.

Les deux principales questions qui ont été débattues lors des échanges ont été :

- Le niveau de compréhension de M. Bernard et l'effectivité de son consentement
- La responsabilité des professionnels en termes de protection de M. Bernard, face à des agissements qui pourraient éventuellement être qualifiés d'abusifs.

Une première tentative de compréhension et d'explication du geste de Mme Bernard, qui a fait tatouer son fils s'oriente vers l'hypothèse qu'elle a le souci de le protéger. Elle s'inquiète qu'il puisse se perdre et ne pas être en mesure d'indiquer son adresse.

Cette préoccupation est comprise et admise, mais le procédé soulève des questions au niveau symbolique : tatouer un numéro, fût-il de téléphone, renvoie à une certaine forme de déni d'humanité, par la référence que cela implique aux tatouages pratiqués dans les camps de concentration, mais aussi aux tatouages d'identification des animaux. Les deux évocations procédant de la même chosification du vivant.

La question qui apparaît en filigrane est bien celle du statut d'humain à part entière de la personne en situation de handicap, et notamment la personne privée de langage et empêchée dans son expression et sa compréhension du monde qui l'entoure. La question connexe est celle de la stigmatisation ; tatouer un numéro de dossier et le sigle MDPH est perçu aux yeux de l'équipe éducative comme une réduction et une assimilation de la personne à son handicap et aussi comme un manquement au respect de sa vie privée, son statut de personne handicapée étant ainsi offert à la vue de tous.

Procurer à une personne en situation de vulnérabilité et dans l'incapacité de se débrouiller seule les moyens de se faire aider est une intention louable. L'interrogation de l'équipe éducative, partagée au sein du comité éthique, porte sur le moyen employé. Pourquoi avoir recours à un tatouage plutôt qu'à une carte ou une médaille gravée à porter en pendentif ?

Mme Bernard évoque ses propres tatouages, que son fils regarde depuis longtemps avec envie ; elle relate qu'il lui a fait comprendre qu'il souhaitait lui aussi, avoir un tatouage, comme elle. La solution a donc été de combiner la réponse à la demande de son fils avec la

réponse à sa propre préoccupation de protection de son fils. De plus, il semblerait que le tatouage soit une pratique assez commune dans la famille de Mme Bernard.

L'aspect définitif du tatouage, et l'atteinte à l'intégrité corporelle qu'il suppose, amènent le comité éthique à interroger la part active qu'a pris M. Bernard dans la décision de se faire tatouer ;

- Est-il en mesure de formuler une demande compréhensible ?
- Est-il en mesure de comprendre la portée de ce qui a été tatoué sur son poignet ?
- A-t-il pu choisir entre différents motifs ?
- Si la réponse à ces différentes questions est négative, est-on dans un cas d'abus de pouvoir de sa mère et y a-t-il lieu de porter la situation devant le juge des tutelles ?

Les réponses de Mme N. à ces questions mettent en évidence la bonne relation de Mme Bernard avec le service qui accompagne son fils. A aucun moment, une carence de soins ou une négligence n'a été relevée par les professionnels. Au contraire, Mme Bernard est connue comme une mère prenant soin de son fils et veillant à son bien-être.

Les réactions des professionnels, suscitées par la découverte de ce tatouage, ainsi que les réactions au sein du comité éthique montrent combien il est difficile d'aborder certaines situations de manière objective. Nous avons tous un avis sur le tatouage : pratique artistique, mutilation, signe d'appartenance, affirmation de soi... Et il est difficile de se défaire de ses représentations pour simplement se mettre à l'écoute de l'autre et essayer d'appréhender son point de vue.

Les professionnels qui ont porté cette situation devant le comité éthique sont préoccupés du respect des droits et de la dignité de M. Bernard. Ils savent également que Mme Bernard prend soin de son fils et veille à son bien-être ; ils mesurent ce qu'un signalement au juge des tutelles pourrait entraîner comme conséquences pour Mme Bernard et son fils. Par ailleurs, les éléments échangés lors de la discussion ne permettent pas de conclure que cette situation relève d'un signalement.

A l'issue des débats, il nous semble qu'un entretien avec Mme Bernard permettrait de lever quelques ambiguïtés et d'avoir une meilleure compréhension de ce qui s'est joué pour elle et son fils dans cet acte. Le tatouage est le signe visible et concret d'une démarche qui porte peut-être d'autres significations, évoquant notamment le rapport de cette mère au handicap, aux accompagnements qui ont été proposés à son fils, et au rôle de la MDPH dans la mise en place de ces accompagnements.