



**Protection de l'enfance**  
**Handicap**  
**Développement social**



# Comité Éthique Arsea

Association Régionale Spécialisée d'Action  
Sociale, d'Education et d'Animation

SIÈGE ET DIRECTION GÉNÉRALE  
204, avenue de Colmar  
B.P. 10922 - 67029 Strasbourg Cedex  
03 88 43 02 50  
[www.arsea.fr](http://www.arsea.fr)  
[accueil.direction@arsea.fr](mailto:accueil.direction@arsea.fr)  
Mission reconnue d'utilité publique



Les Valeurs de l'Association ..... page 3

Un nouveau regard ..... page 4

Intallation du Comité d'Éthique de l'ARSEA  
Le 14 novembre 2012

Thèmes et Débats ..... page 6

- Comment les professionnels appréhendent-ils les limites d'intervention, jusqu'où l'intervention se positionne-t-elle comme protection ?
- La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap
- Entre Famille et Institutions
- Les applications de l'évolution technologique dans nos établissements

Pour aller plus loin ..... page 24



# Les Valeurs de l'Association

## L'association se réfère à :

La Déclaration des Droits de l'Homme 1948,

Le Convention Internationale des Droits de l'Enfant (1989),

La Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne (2000),

La Charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie (Loi du 2.1.2002),

Elle défend l'idée : « **une place pour chacun dans la société, un projet pour tous** »,

Elle reprend à son compte la « sollicitude » telle que la conçoit le philosophe Paul Ricoeur, et qui se traduit par le souci de l'autre « ... instaurer une relation équilibrée et respectueuse de l'autre ».

## Elle affirme par ailleurs :

Son autonomie dans ses choix et son ambition de lutte contre toute forme de discrimination.

Un engagement social fort défendant une vision sociétale humaniste, solidaire en prônant l'équité, et la responsabilité.

Une culture de la bienveillance par la mise au cœur de ses pratiques et de ses postures professionnelles d'une éthique de l'empathie et de la résilience qui change le regard.

Sa démarche de transparence vis-à-vis des partenaires, des citoyens et de l'environnement, sa conscience de l'interdépendance de tous les acteurs.

Une approche globale de l'action respectant la singularité des personnes accueillies dans leur parcours. À ce titre, la « tension » existante entre les besoins des bénéficiaires, ses valeurs et les exigences des commanditaires doit se traduire d'une manière dynamique.

Une recherche permanente, une adaptabilité et une innovation au regard de besoins et d'exigences en évolution.

Un projet employeur fort à l'égard des salariés en promouvant le respect, le dialogue, l'équité et la responsabilité.



## Installation du Comité d'Éthique de l'ARSEA 14 novembre 2012

Nous sommes au début de quelque chose. Nous sommes nouveaux et débutants. Autant le reconnaître nous nous lançons dans une entreprise ambitieuse et enthousiasmante. Risquée aussi. Cette aventure est celle du débat éthique.

*«Autoriser un débat, non pas sans passion, mais posé, respectueux, pour entendre les idées des autres, les comprendre, les intégrer, les transformer, apporter un autre regard, apercevoir un nouvel angle de vue, découvrir un nouveau territoire de pensée».*

Car nous sommes pétris d'a priori ! Tous nous connaissons les milieux professionnels, les ambiances tendues de ceux qui prennent des responsabilités. Nous savons l'urgence

Nous avons cependant déjà posé bien des jalons avec le comité de pilotage, nous avons tenté d'inventer la marche à suivre.

Rien n'est plus riche qu'une discussion entre amis, rien n'est plus fructueux qu'une confrontation entre ceux qui acceptent de frotter leurs idées et de lâcher leurs a priori.

et la hâte des décisions à prendre. Et sans doute, tous ici nous avons vécu des moments de radicalisation des opinions menant à de mauvais compromis. Dans le feu de l'action on s'accroche, on prend vite une posture, on fait confiance à sa propre expérience, on agit avant de s'interroger.

Et puis le soir, le calme venu, la conscience rappelle à l'ordre le professionnel et le reconduit sur les lieux. Elle fait remonter les questions et les incertitudes. Dans la solitude les idées tournent et mobilisent leur cortège de regrets, de soucis et parfois d'angoisse... L'homme est ainsi fait qu'il possède une capacité de remise en question et de retour sur les choix effectués. Cette conscience professionnelle honore ceux qui la vivent. Elle taraude aussi bien des éducateurs en proie au doute. Qui prétendrait se sentir à l'abri de ce retour sur soi? Qui peut nier que l'échange et le débat sur les questions éthiques répondent à un besoin de chacun et à une nécessité de notre association.

Il s'agit ici de donner une suite au débat entre soi et soi. D'y associer des esprits ouverts et volontaires.

Nous voulons permettre une parole libre. Autoriser un débat, non pas sans passion, mais posé, respectueux, où chacun met de côté les a priori auxquels il s'accroche, pour entendre les idées des autres, les comprendre, les intégrer, les transformer, apporter un autre



regard, apercevoir un nouvel angle de vue, découvrir un nouveau territoire de pensée.

*«Que pouvons-nous espérer de plus que de changer le regard ?»*

Un éducateur ou un autre professionnel de l'ARSEA décrit sur une page une situation précise qui lui a posé problème. Il la donne à son directeur ou l'envoie au Comité d'éthique.

Le bureau étudie les demandes, choisit l'une d'elles et l'inscrit pour la réunion prochaine du comité, en invitant le ou les intéressés et leur directeur. La réunion commence par la lecture du document exposant les détails et les circonstances. Le comité entame son débat, cherchant à cerner la question éthique, et la parole se met en mouvement et circule, veillant à ne pas stigmatiser, juger ou accuser. Il s'agit de comprendre et d'analyser, pour aboutir non pas à une recommandation faisant figure de loi, mais à un avis adapté à ce cas précis. L'avis est rédigé par le secrétaire du bureau et accepté par le comité lors de la réunion suivante.

Je crois aux vertus du débat. Par expérience je sais à quel point le chemin d'idées nouvelles se creuse dans la tête de chacun, menant à chaque fois à une évolution.

Que pouvons-nous espérer de plus que changer de regard ?

En lisant nous aimons découvrir le chemin de pensée original de l'auteur. En observant un tableau, petit à petit s'ouvrent les niveaux

successifs de lecture de l'œuvre. Devant une photographie, le premier degré d'interprétation révèle le second, voire le troisième.

De même devant un égaré de la société, un handicapé, un malade ou un jeune délinquant, loin de s'en tenir aux apparences, il importe de rechercher le deuxième sens... et le troisième ! Et naît un monde nouveau : Celui du nouveau regard !

Parmi les valeurs humanistes de l'ARSEA on trouve justement celle-ci : « une culture de la bientraitance par la mise au cœur de ses pratiques et de ses postures professionnelles d'une éthique de l'empathie et de la résilience qui change le regard ».

En voici une autre : « une recherche permanente, une adaptabilité et une innovation au regard de besoins et d'exigences en évolution ».

En remerciant chaleureusement notre Président Docteur Andres et Mesdames et Messieurs les Administrateurs de l'ARSEA, ainsi que le Directeur Général Monsieur Bandol de m'avoir permis d'installer notre Comité d'Ethique, je vous remercie tous d'accepter de vous lancer avec moi dans l'aventure du nouveau regard.

Je sais que nous en tirerons un bénéfice et que l'évolution de chacun rejaillira sur les professionnels et nos bénéficiaires. Je suis sûr aussi que nous y vivrons de grandes joies.

Dr Alain BROCHARD  
Administrateur ARSEA  
Coordinateur du Comité Ethique





## Thèmes et débats

### «Est-ce une question de droit ou une question éthique ?»

**18 janvier 2013**

Partant de la citation de P. RICOEUR, « la philosophie est une conversation qui doit porter sur une situation particulière », ce 1er comité éthique a été l'occasion d'aborder et commenter une situation rencontrée par un professionnel évoluant dans le champ de la protection de l'enfance en milieu ouvert.

La question posée par le professionnel et par l'ensemble du service renvoie aux limites de l'intervention et aux limites de la protection. Dans un premier élan, les membres du comité ont cherché à partir de la pluralité des regards à structurer et résumer ce qui fait problématique comme suit : « est ce que j'ai le droit et le droit avec moi ? Est-ce que je peux » ?

À partir de la présentation, les échanges ont porté tour à tour sur des questions relatives à l'OFPRA, la mission du service, l'accès à la langue, l'illettrisme, l'absence de structure d'accompagnement repérée... et est-ce que le juge protège ?

#### **Présentation de situation**

Le Juge des Enfants est sollicité suite à une plainte d'une jeune adolescente en lien à des coups qui lui auraient été administrés par son père.

Le Juge des Enfants sollicite le service afin de vérifier si la mineure est en danger.

Les éléments de situation mettent en exergue un passage à l'acte unique du père dans un contexte qui amène un questionnement éthique.

Il s'agit d'une configuration familiale d'origine des Balkans avec deux parents illettrés. La famille vit dans l'insécurité sur le territoire français en raison d'une logique d'expulsion qui peut être activée à tout moment.

Le passage à l'acte paternel fait suite à la réception d'un document de l'OFPRA qu'il ne peut lire, qu'il confie à sa fille, document au final que l'adolescente égare.

L'anxiété paternelle est extrême dans la mesure où la perspective d'une expulsion réactive une situation qu'il associe à un danger de mort (éventualité de représailles). Le père apparaît au demeurant grandement dépressif.

Au terme de l'intervention du service, les professionnels concluent sur l'aspect unique des sévices, constat qui conduit à mettre en évidence une absence de danger en référence à la saisine du Juge alors que la question du danger demeure omniprésente en raison du statut de la famille. Est-il raisonnable de ne rien proposer en termes d'aide au motif que les éléments du signalement ne sont plus d'actualité ?



## ■ Synthèse des débats

Dans le cas évoqué il s'agit de réfléchir : « peut-on protéger l'enfant sans venir en aide et donc protéger pour ne pas dire, venir au secours des parents ? » Le passage à l'acte

*« Croiser les points de vue, en quelques sortes les tricoter, pour déboucher sur une nouvelle formalisation de la question initiale : est-ce une question de droit ou une question éthique ? »*

paternel peut-il être décodé comme une demande impossible à formuler et comment parvenir à mettre à distance le scénario de violence si ce n'est en essayant de mettre des mots, du sens sur ce qui apparaît a priori comme relevant de l'indicible ? Question toujours délicate et encore plus complexe au regard des difficultés de communication rencontrées.

*« On est toujours responsable de ce qu'on n'essaie pas d'éviter »*

Par ailleurs nous nous sommes interrogés quant à l'appréhension par les professionnels des limites de la mission ; les limites devant être clarifiées pour être portées par les intervenants pour qu'il soit possible à leur niveau de faire cohabiter 2 postures d'interventions apparemment antinomiques :

- Venir au secours d'un enfant qui risque d'être maltraité

- Ne pas surajouter d'éléments qui viendraient renforcer le risque d'expulsion d'une famille en fin de droits, famille qui évoquent de surcroit une situation de danger majeure en cas de retour forcé au pays.

La richesse de réflexion du groupe a permis de croiser les points de vue, en quelques sortes de « les tricoter » les uns, aux autres pour déboucher sur une nouvelle formalisation de la question initiale : « est-ce une question de droit ou une question éthique ». Les débats nous ont conduit dès lors au cœur d'une réflexion sur la responsabilité avec en point de mire une interrogation autour d'une « éthique de la responsabilité ». Mais fondamentalement, est-il concevable d'imaginer une césure entre éthique et responsabilité ?

Propos complémentaires les uns aux autres avec un point d'orgue l'idée sartrienne, « on est toujours responsable de ce qu'on n'essaie pas d'éviter ».

La poursuite de la réflexion a permis d'aborder la mission première du service qui consiste à éclairer la décision du juge à partir d'éléments d'information vérifiés, interrogés et mis en perspective. En d'autres termes, quelle posture développée entre aide, surveillance et impuissance et comment rester dans le cadre de sa fonction d'aide tout en acceptant les limites qui peuvent impliquer, lâcher prise et sentiment d'impuissance ? Et qui peut



« prendre à son compte » la place de tiers, le juge, le traducteur, l'interprète qui serait comme garant de l'accessibilité d'une aide « à portée », le travailleur social, une instance extérieure, l'OFPRA, sachant que le professionnel et le service ne peuvent se contenter de s'abriter derrière ce qui peut être assimilé à « un voile pudique de l'éthique ». La confrontation du professionnel face à cette réalité le conduit à mettre en tension une logique de dynamique de vie et une dimension morbide, voire de pulsion de mort à minima observée à travers une forme de « mort sociale » d'une famille qui ne peut à défaut d'exister que subsister en disparaissant. Ce questionnement est

*« Il est toujours difficile de savoir sur le fond si on aide, si on protège en intervenant »*

Mais alors la question, « est-il raisonnable de ou de ne pas ... ? » rejoint l'idée de la capacité à se résigner, à lâcher son objectif et objet de reconnaissance qui consiste à apporter l'aide. Ne faut-il pas dès lors envisager de prendre la responsabilité de ne rien faire pour éviter que la situation ne s'aggrave, posture qui

*« Il nous a semblé essentiel d'interroger l'agir, de le faire réfléchir »*

en soi violent et le professionnel peut d'autant moins l'ignorer ou y échapper qu'il en est affecté voire partie prenante.

correspond peut-être à la seule façon d'aider ? Et si au final il s'avérerait raisonnable d'accepter de ne pas tout maîtriser.

Cette question renvoie à une réflexion professionnelle plus large : qu'est-ce que j'induis quand j'interviens alors que l'intervention est déjà une forme d'interprétation qui prend en compte le regard porté sur la différence culturelle et ses enjeux mais également les besoins repérés ou supposés.

L'intervention n'est pas sans effet, alors comment en définir la limite, les contours sans en maîtriser les effets, d'autant que plus les enjeux sont importants plus il est délicat de définir le seuil critique de son intervention. Du coup il peut être difficile de savoir sur le fond si on aide, si on protège en intervenant.

Au terme de nos échanges nous avons pu considérer que toutes les questions et leurs corollaires en forme d'hypothèse de réponses renvoyaient à de nouvelles interrogations. La posture éthique pouvant être définie comme l'art de s'interroger, il nous a semblé essentiel d'interroger l'agir, de le faire réfléchir (questionner, miroiter, rebondir). Au final, nous n'avons eu de cesse d'écartier les réponses « clé en main », parfois appelées hâtivement de nos vœux car a priori rassurantes mais tellement réductrices des traversées du doute et des confrontations indispensables.

*Compte rendu, secrétariat, interprétations et rédaction réalisés par Jean Dumel avec le concours des prises de notes en séance d'Éric Fulleringer et une première relecture assurée par Lucile Heckenauer.*





## La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

30 avril 2013

### ■ Présentation de situation

« La vie affective des personnes adultes en situation de handicap est une question qui résonne de plus en plus au sein de notre société et plus précisément au sein des établissements accueillant ce public. En effet, par l'évolution législative, les médias, l'évolution des mœurs sociales, l'évolution du regard professionnel sur le handicap... un constat est fait : les personnes en situation de handicap ressentent, comme tout un chacun, des besoins qui du fait de leur dépendance, sont malheureusement mal considérées et qu'il est important aujourd'hui de prendre en compte afin d'améliorer leur vécu et de contribuer à leur bien-être ».

Aussi, après une période d'observation et de réflexion, l'ensemble de l'équipe a pu répertorier et comprendre ces différents besoins ; étape nécessaire avant l'élaboration de la charte.

Les différents besoins :

- Besoin d'avoir une vie relationnelle
- Besoin d'être reconnu
- Besoin d'avoir un modèle, de se sentir dans la norme
- Besoin de s'estimer soi-même
- Besoin d'être perçu par la famille comme

- un adulte ayant droit à une vie affective, intime et sexuelle
- Besoin d'exprimer des ressentis et des émotions dans le rapport aux autres par le langage verbal, par le contact ou toute autre forme d'expression
- Besoin de se sentir en sécurité, d'être rassuré et d'être entendu
- Besoin d'être informé

### ■ Éléments constitutifs de la charte

Cette charte s'inscrit dans le cadre de la « Charte des droits et des libertés de la personne accueillie », dans le cadre des recommandations de l'ANESM et dans le cadre des missions du centre d'accueil.

#### La personne dans la relation d'accompagnement :

##### « Rendre acteur la personne accueillie »

- Lui permettre de comprendre ce qu'elle vit
- Favoriser l'expression de ses ressentis
- L'accompagner dans ses choix
- L'aider à exprimer ses choix notamment vis-à-vis de la famille ou du mandataire judiciaire

#### La personne dans sa relation à l'autre

##### « Veiller au respect de son propre corps et du consentement d'autrui »

- Connaître et avoir conscience de son propre corps et de la sexualité
- Rendre attentif au respect d'autrui :



son corps son intimité et ses choix, se positionner si nécessaire

- Assurer la protection physique et morale de chacun
- Acquérir une image positive de soi
- Proposer des ateliers visant à connaître et à prendre soin de son corps

**La personne et ses droits**  
**« Donner accès à l'information »**

- Proposer des ateliers dans ce sens
- Faire appel à des intervenants extérieurs
- Rappeler les conventions sociales
- Sensibiliser à la prévention

**La personne et sa famille**  
**« Sensibiliser la famille et les mandataires judiciaires »**

- Connaître les attentes des familles
- Donner des informations sur le sujet par l'intermédiaire des « Dernières nouvelles du Centre d' Accueil »
- Organiser des échanges ou conférences à l'intention des familles
- Être disponible à leur questionnement

**La personne et l'établissement**  
**« Sensibiliser les professionnels »**

- Repérer les besoins des personnes
- Se former
- Prendre en compte nos représentations et nos attentes
- Repérer les attitudes infantilisantes, adapter ses interventions à un public adulte
- Être ouvert au questionnement et au changement
- Participer et s'investir dans un groupe d'analyse des pratiques

 **Synthèse des débats**

La vie affective et sexuelle constitue un axe de réflexion important pour tout un chacun et cet aspect n'est pas moindre pour les personnes en situation de handicap.

Il s'avère que cette dimension essentielle à la condition humaine peut selon la nature d'un handicap prendre des aspects étonnants qui conduisent à interroger et à réinterroger sans cesse les postures professionnelles d'accompagnement. A ce titre le comité éthique peut constituer un espace pour penser des possibles multiples en fonction des situations et des personnes. Il n'est guère envisageable de penser un modèle figé et une solution unique qui ne tiendrait compte ni des personnes dans leur contexte ni des mouvements de société qui les traversent parfois sans ménagement ; l'évocation de l'image pornographique en est un exemple emblématique.

Il importe de concevoir un maillage particulièrement complexe pour soutenir un public qui se caractérise par une déficience moyenne, sévère ou profonde confronté de fait à des combinaisons associant, retard mental, trouble personnel et pulsions sexuelles.

Pour les professionnels et les personnes en proximité, s'il est dès lors question de prendre en compte les singularités, qu'en est-il dans les faits de la perception de soi, de l'autre, de sa vie affective et sexuelle, qu'en est-il



de l'identité de la personne handicapée ?  
Et que faisons-nous de nos projections par et à travers cette question pour ne pas réduire l'autre « à un chacun réducteur » ou quasi indifférencié ?

*« Qu'en est-il de la perception de soi, de l'autre, de sa vie affective, qu'en est-il de la personnalité de la personne handicapée ? »*

Du côté des parents, il est fréquent de repérer la référence première à l'idée de responsabilité associée à la protection. La question de la sexualité peut devenir un souci quasi permanent dans la mesure où la sexualité même des parents a abouti à mettre au monde un enfant handicapé. Il importe de travailler cette dimension avec des parents qui demeurent comme « encombrés » par cette problématique fondatrice réactivée en permanence quand l'enfant grandit, avec en toile de fond, « mais qu'est-ce qu'on fait à la puberté de notre enfant » ?

*« Parvenir à prendre en compte l'autre comme un adulte à part entière et à accepter le fait que la sexualité appartienne à la personne propre, qu'elle soit en situation de handicap ou non »*

De même un lien d'attachement parents/enfants très fort peut être un frein à l'émergence d'une vie affective et pourquoi pas sexuelle pour la personne handicapée. Au niveau parental il est en outre fréquent

de repérer un décalage d'attitude en fonction du sexe et observer une propension manifeste à maintenir la fille, l'adolescente, la jeune femme, dans un statut de petite fille qui conduit in fine à éloigner, évacuer toute idée d'une possible procréation. De même chez les professionnels, certaines postures langagières induisent une forme d'infantilisation. Exemple : « les petits ou les jeunes » pour nommer les personnes accueillies en Centre d'Accueil pour Adultes Handicapés Mentaux.

Cette dénomination renvoie aux professionnels la difficulté pour parvenir à prendre en compte l'autre comme un adulte à part entière et à accepter le fait que la sexualité appartienne à la personne propre, qu'elle soit en situation de handicap ou non. Le passage d'un droit à une vie affective est aujourd'hui soutenu et validé mais l'aborder sous l'angle d'une vie sexuelle reste difficile à appréhender, concevoir négocier.

Il n'est pas rare que les professionnels évoquent une réelle gêne autour de cette thématique alors même que l'émergence de la puberté malgré les déficits mentaux est une réalité incontournable, les corps se transforment.

De fait, les représentations personnelles impactent considérablement nos postures et parfois par dépit, incertitude ou a priori, des points de vue hostiles à toute idée de sexualité sont énoncés par rapport aux personnes handicapées.



*«Que répondre à la personne qui dit : j'aimerais bien être aimé par quelqu'un ?»*

plus « tranquille » prenant en compte les besoins des personnes qu'elles vivent en famille ou en institution ?

En d'autres termes, quelles sont les actions menées dans le sens d'une éducation sexuelle alors qu'à titre d'exemple utiliser un préservatif s'avère compliqué ou impossible voire incompréhensible pour une personne

*«Nous craignons d'être confronté à l'indicible»*

handicapée et dans ce cas de figure, y aurait-il lieu de préconiser de façon systématique un moyen srencontre ou se dédouaner ? Et parfois n'y aurait-il pas lieu d'imaginer la possibilité d'une assistance sexuelle ?

Voilà bien des questions qui viennent confirmer que la préoccupation en lien à la sexualité est permanente au sein des institutions. A défaut de mise en mot, de tentative de clarification les professionnels risquent de se cramponner de façon stricte à l'application d'un règlement qui les rassure tout comme les parents mais ne produit auprès de la personne accueillie non plus la sécurité mais la frustration et la mise en tension, voire les débordements et les passages à l'acte.

Que répondre à une personne qui dit « j'aimerais bien être aimé par

Mais est-il possible d'élaborer un accompagnement permettant de valider une possible vie affective et sexuelle

quelqu'un » ? Et que faire face à des personnes qui ont peu accès à la parole, alors que le non verbal dans leur vie affective, ce n'est pas le non-dit et qu'il prend ici sa pleine envergure ?

Face à ce type d'interrogation la voix des professionnels est parfois insuffisamment perceptible rendant aléatoire la perspective d'un écho heureux par rapport à la parole de la personne handicapée.

A cet endroit, la légitime difficulté des professionnels peut être parfois assimilée à un « effondrement » face à ce qui est perçu comme la misère sexuelle des personnes handicapées. Mais au fait, de quelle misère parlons-nous et au regard de quelles sexualités, de quelles pratiques sexuelles, les leurs surement, les nôtres aussi très certainement ?

Les non-dits sont tels et les caractéristiques de spontanéité voire d'étrangeté si prégnantes que nous craignons d'être confrontés à l'indicible empêchant toute élaboration. De fait, il y a des clauses ou closes qui nécessitent le respect et renvoient à l'intime et à la personne propre. Le caractère intrigant et dérangeant de certaines attitudes qualifiées désinhibées amène les parents et les professionnels à évoquer de multiples questions :

- N'y aurait-il pas lieu de « trouver un ailleurs », un ailleurs hors du foyer pour viser l'épanouissement d'une vie sexuelle ?





*«Il ne saurait être question d'organiser la vie affective et sexuelle des résidents»*

- Quels liens tricoter entre vie affective et sexuelle, pour quelle aide à la personne ?
- Comment concilier protection de la personne et capacité de libre détermination alors que par exemple, certaines personnes handicapées peuvent se trouver sans défense, prises dans un registre de transgression, d'agression, d'abus voire de viol ou d'inceste ? Quelles sont les limites dans le rapport à l'autre et comment parler de la règle, d'une règle qui par nature fait sens.
- En quoi la question de la sexualité des personnes handicapées peut être déstabilisante pour les professionnels et renvoyer à une idée de monstruosité parfois associée à l'idée de procréation ?
- N'y aurait-il donc pas d'autres réponses que celles qui assimilent la personne handicapée à une sexualité impossible ?

Face à ces questions, il semble essentiel que les professionnels parviennent, autant que possible, « à beaucoup parler en équipe » de leurs différentes représentations de la sexualité des personnes accueillies, sachant qu'il ne saurait être question d'organiser la vie affective et sexuelle des résidents. L'option consisterait à rechercher, inventer les mots pour expliquer préciser et aider voire contenir, baliser. À ce niveau il est souvent observé qu'il est plus aisé pour la personne handicapée de tenter une mise en « mot » hors du contexte familial où la référence se cantonnerait du côté

de l'indicible, indicible qu'il importe d'essayer de mettre à distance sans pour autant obérer la légitime la place des parents. Mais la tâche est difficile et les soutiens à travers les réseaux des professionnels souvent jugés peu efficaces.

Si des apports théoriques sont toujours possibles au final, ils apportent peu pour faciliter la possibilité de « parler d'amour », chacun reste bien souvent dans un rôle de composition ou la conviction prend le pas sur la capacité réflexive et l'analyse avec une difficulté centrale dès lors qu'il s'agit d'énoncer le désir et d'en faire quelque chose.

De fait s'il y a lieu de s'appuyer sur les recommandations de chartes et les bonnes pratiques, il demeure indispensable de les interroger à l'aune des expériences partagées. Peut-être est-il également nécessaire de recontextualiser la question de la sexualité de la personne handicapée, qui si elle a une acuité toute particulière n'est pas pour autant la première mission dévolue au CAAHM.

Toujours est-il qu'au sein de ce type de structure comme partout ailleurs, il y a des histoires d'amour qui naissent. Il y a donc tout lieu d'éviter d'enfermer l'autre dans un schéma préétabli rendant les histoires d'amours inimaginables, c'est-à-dire qu'on les croirait impossibles.

De fait les personnes handicapées savent signifier leur consentement et exprimer leur désir : mais comment réagissons-nous ?





Certains professionnels de dire que les évolutions en la matière ces 20 dernières années auraient été peu ou insuffisamment significatives. A ce niveau, sans certitude il importe de se remettre à

*«Comme partout ailleurs, il y a des histoires d'amour qui naissent»*

l'ouvrage non de façon exceptionnelle, mais au plus près des personnes et de la vie de nos établissements au sein desquels nous n'avons de cesse de faire côtoyer vie quotidienne et une certaine joie de vivre. L'enjeu est de taille, il s'agit de transcender les côtés étranges et mortifères intrinsèquement portés par nos institutions.

*«Éviter d'enfermer l'autre dans un schéma préétabli»*

S'embrasser, se tenir par la main, être aimé de quelqu'un comme dans la vraie vie. Voilà des questions centrales qui nous sont au quotidien posées, auxquels nous devons avec un certain courage essayer de répondre avec simplicité et respect.

*Prise de note et compte rendu réalisés par Jean Dumel*



## Entre Familles et Institutions

**30 avril 2013**

### Présentation de la situation

Nous avons accueilli au CAAHM une jeune femme pendant 2 ans.

Cette personne présente des troubles du spectre autistiques évidents, même si aucun diagnostic officiel n'a jamais été établi (ni recherché) dans ce sens. Notre première description de la situation au CRA (Mlle A.I n'a pas été nommée ; l'équipe souhaitait simplement avoir un avis « a priori ») nous a conforté dans nos perceptions : une investigation plus poussée et en accord avec la famille pourrait être profitable pour la jeune femme.

Mlle A.I a présenté une très forte résistance au changement et son adaptation au CAAHM a été longue et difficile pour elle (s'alimente difficilement, ne parvient pas à s'asseoir, ...).

En 2 ans de présence au CAAHM, Mlle A.I a quand même montré de signes de progrès évidents, particulièrement repérables dans les mois qui ont précédé son départ :

- « Elle refuse de s'alimenter à midi (ce comportement était déjà apparu à l'IMPro, peu avant son arrivée au CAAHM). Elle ne réussit à accepter de boire un yaourt que depuis peu (juillet 2012). Au domicile, il semblerait qu'elle mange dans sa chambre ou en tournant le dos aux autres convives. Une perte de poids de près de 20 kg a été constatée depuis son arrivée dans l'établissement ».

- « Dans chacun des espaces du CAAHM, A. a choisi *un coin*, dans lequel elle reste debout la plupart du temps, avec sa petite table et ses objets familiers. Elle participe peu activement aux activités proposées. Comme pour l'alimentation, nous notons un net progrès depuis juillet, puisque A. accepte aujourd'hui de s'asseoir dans chacun de ces lieux. »

En septembre 2012, les parents de la jeune femme (qui n'est pas sous tutelle) décident de la retirer définitivement du Centre d'Accueil, en motivant leur décision par le fait que :

- Suite à des problèmes de santé du père, les deux parents sont aujourd'hui présents au domicile et peuvent donc assurer la prise en charge de leur fille.
- Le père attendait de l'accueil en établissement qu'A. réussisse à mieux communiquer verbalement,
- La préparation d'A. le matin pour être à l'heure au moment de l'arrivée des transports est de plus en plus difficile ; A. a besoin de plus en plus de temps.
- L'accueil au CAAHM semble plus difficile à vivre pour A. qu'un maintien à domicile. A la maison, dans sa chambre, A. semble en effet contente (chantonne, rit), alors que sa difficulté à se préparer le matin indiquerait que cette démarche lui est pénible. »

Nous savons par ailleurs (mais non officiellement) que l'une des raisons du retrait de la jeune femme du CAAHM est économique: les parents préféreraient ne plus avoir à payer les repas facturés.



Au moment du dernier entretien avec la famille, nous avons évoqué le CRA et l'intérêt que cela pouvait avoir pour leur fille (nous leur avons remis les coordonnées du service). Nous les avons également informés de l'existence d'un SAMSAH qui pourrait les accompagner dans les soins dont A. peut bénéficier. Pour autant, la famille refuse (a toujours refusé) toute aide venue de l'extérieur (Assistante sociale, ...).

### La problématique

*« Comment les professionnels peuvent-ils prendre en compte la complexité d'une situation où ils sont eux-mêmes partie prenante et affectivement impliqués ? »*

L'équipe pluridisciplinaire du CAAHM craint qu'en maintenant A. au domicile, elle ne se coupe plus encore de tout contact avec l'extérieur et les autres et ne s'enfonce plus profondément dans ses comportements de repli.

« Nous craignons également que la famille, bien que soucieuse de l'avenir d'A., par sa difficulté à percevoir et évaluer la problématique globale de situation, ne

*« Est-il possible d'échafauder des alternatives au repli sur soi ? »*

lui permette pas d'accéder aux soins minimaux qui lui seraient nécessaires (soins dentaires notamment) ».

Les parents sont réellement attachés à leur fille et réciproquement ; toute perturbation dans le système familial serait probablement terrible, notamment pour A.I. Si « négligence » il devait y avoir, elle serait uniquement le fruit d'une méconnaissance ou non-connaissance des possibilités d'action sur la problématique de leur fille.

Comment agir, de notre place, dans l'intérêt de la personne ?

*Rappel de quelques sigles :*

*CRA : centre ressource autisme*

*SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés*

*CAAHM : centre d'accueil pour adultes handicapés mentaux*

### Synthèse des débats

Les premiers échanges sont venus interroger les éléments de discordance repérés entre l'institution et les parents. D'emblée la question du tiers a été soulevée, ici tiers manquant qui permettrait de rechercher le plus petit dénominateur commun pour se dégager d'une situation dans laquelle Mlle. A est perçue comme l'enjeu d'une confrontation frontale entre une famille et un service.

Si nous avons immédiatement insisté sur l'absence de tiers, force est de constater que Melle A. apparaît comme étant la première grande absente du débat. Qu'en est-il de ses ressentis ? Dans quel entre deux se situe-t-elle ? A-t-elle d'autres solutions que le repli



*«Un véritable projet partagé associant la famille et les professionnels»*

sur soi ? Peut-elle se penser sans être confrontée à une situation de « dé-liaison » d'avec sa famille ? Par ailleurs, comment les professionnels peuvent prendre en compte la complexité d'une situation où ils sont eux-mêmes partie prenante et affectivement impliqués?

Autant de questions et autant d'hypothèses de compréhension auxquelles l'équipe doit faire face alors qu'elle se trouve déstabilisée car confrontée à « un sentiment d'échec terrible ». Que faire, quel projet porter après 2 ans de prise en charge, et surtout comment sortir d'une situation qui à l'air d'être « sans issue » si ce n'est celle d'un retour à une prétendue case départ assimilée à un échec ; autrement dit est-il possible d'échafauder des alternatives au repli sur soi de Melle A. qui risque d'évoluer à l'issue de la prise en charge par le CAAHM avec comme unique point d'ancrage un « nous familial » que les professionnels n'auraient pu ni dénouer ni distendre.

La réflexion du groupe a également porté sur la nature des signes de l'autisme ou de troubles similaires alors qu'aucune confirmation de diagnostic en amont n'a été formalisée au regard des difficultés rencontrées par A. Cet aspect a été mis en perspective avec de multiples questions quant au parcours institutionnel de A. avant son arrivée au CAAHM il y a 2 ans et aux modes de communications qui ont pu être établis ou non avec la famille par le passé.

De façon centrale a été perçue en creux l'absence d'un véritable projet partagé associant la famille et les professionnels. L'impact des résistances liées à l'acceptation et à la reconnaissance d'un handicap pouvant être un aspect important conduisant au déni d'une situation qui ne peut être en l'état objectivée.

Il y a donc d'une part la définition du handicap qui est interrogée mais également les effets de répercussion sur les modalités relationnelles entre l'ensemble des protagonistes. Dans cette dynamique qui échappe au moins partiellement aux uns et aux autres, l'absence de confiance entre la famille et les professionnels est repérée comme un point de difficulté pour ne pas dire d'incompréhension et conduit à une impossibilité d'agir de concert entraînant son lot de souffrance au niveau d'une équipe (pas uniquement) qui se perçoit démunie.

La capacité de compréhension de la famille quant à la situation de leur fille est mise en avant, et quelle peut être la représentation d'un handicap pour ces parents. L'équipe est-elle confrontée à un blocage qui renvoie aux modes de communication au sein de la famille et à la place singulière de Melle A. dans ce cadre. Quels rôles tenus peuvent tenir les professionnels face à une telle économie familiale ? Quel risque imaginaire ou réel pour cette famille et quelles perspectives de stabilisation ou de déstabilisation ? Est-ce que le scénario présent auraient pu être évité si Melle A. avait bénéficié d'une prise en charge précoce.



*«Certains enfants dont nous observons dans nos structures l'évolution développent un 6ème sens allant très mal à l'idée que leurs parents sont eux-mêmes très mal»*

L'équipe met en avant l'idée du refus de se nourrir comme pouvant être comparée à un refus de soin et cette situation renvoie à un problème éthique. De fait l'importante perte de poids inquiète les professionnels alors que parallèlement le père de Mlle A. est tombé malade et que les deux parents vieillissant à

présent à domicile indiquent être en mesure de prendre en charge leur fille au quotidien. Derrière cet aspect est pointée une question économique qui pourrait être centrale sachant qu'une partie des frais d'accueil en journée de Mlle A. au sein du CAAHM demeure à la charge

de la famille soit environ 20 € par jour, somme qui apparaît conséquente au regard du budget de cette famille. Dès lors nous constatons un entremêlement d'éléments factuels qui peuvent venir asseoir la position parentale alors que d'autres aspects semblent échapper à toute analyse logique mais viennent s'intriquer dans le contexte comme éléments indispensables à l'équilibre de la famille. Mais qu'est-ce que ça coûterait, à ce moment-là pour cette famille d'encourager Mlle. A à se rendre au CAAHM. Si nous admettons qu'il est question d'argent nous pouvons aussi entendre qu'il pourrait s'agir d'un autre coût voire d'un coup porté à l'équilibre intrapsychique de la structure familiale.

Le comportement de Mlle. A met pour le moins mal à l'aise certains professionnels alors que le repli sur soi peut être entendu comme une forme d'alliance dans un rapproché avec les postures parentales. Est ici rappelé que certains enfants dont nous observons dans nos structures l'évolution développent un « 6ème sens » allant très mal à l'idée que leurs parents sont eux même très mal. D'une certaine façon, dans cette situation la capacité d'adaptation au groupe (familial) primaire est peut-être exemplaire. Nous nous heurtons là à l'opposition de deux forces contradictoires, d'une part la famille refuge et nourricière qui semble proposer un retour à l'ombilic dans une forme de huis clos et d'autre part l'institution « forcément nourrissante » sans réelles perspectives d'alliance ou d'ouverture.

Il est parfois nécessaire d'admettre que les adaptations du service et les logiques de personnalisation d'un accompagnement qui se doit d'être individualisé trouve leurs limites. Des limites peut-être d'autant plus marquées dans le cas présent où il s'agit d'une personne adulte mais qui en fonction des représentations du handicap serait restée enfant, au sens étymologique car privée de parole.

A ce stade de l'échange la notion de tutelle a été abordée à travers l'hypothèse d'une mise sous tutelle pour tenter de préserver et sérier ce qui serait de l'ordre de l'intérêt de la personne et ce qui relèverait de l'intérêt de la famille. Une tutelle pour clarifier et peut-être pour ne plus taire les contradictions mais les aborder différemment.





*«Les difficultés demeurent inhérentes à l'action et comment accepter que la personne, malgré l'engagement et des soins attentionnés puisse ne pas progresser»*

et d'incompréhension entre familles et institutions, chacune développant une représentation antagoniste d'une même situation avec au milieu un enfant (ou un adulte sans voix) qui devient tour à tour sujet et objet de l'un et de l'autre.

Sur le fond comment accepter des parents qui ne peuvent pas tout et qui bien souvent ni peuvent rien et comment des professionnels parviennent à trouver une posture de respect sans cesse battue en brèche par les aléas d'une action éducative qu'il faut adapter modifier, remodeler. Que les options et paris tenter

*«Avancer sans renoncer, se dégager du sentiment d'échec terrible»*

que la personne, malgré l'engagement et des soins attentionnés puisse ne pas progresser.

La modeste exploration de cette situation met en lumière une problématique transversale que nous rencontrons souvent quel que soit notre champ d'activité (protection de l'enfance ou handicap). Il est question d'histoire de lien, de nœud

ou en opposition aux attentes parentales, les difficultés demeurent inhérentes à l'action et au final comment accepter

A ce titre la présentation de la situation de Mlle A apparaît d'autant plus emblématique qu'elle comporte en elle-même une dimension mortifère (voire de fascination morbide) souvent observées dans nos institutions. Il s'agit là d'une part de silence non négligeable qu'il importe de prendre en compte, parler et mettre à distance pour avancer sans renoncer et ainsi se dégager du « sentiment d'échec terrible ».

*À partir de l'ensemble des prises de notes communiquées par les participants, synthèse réalisée par Jean Dumel.*



## Les applications de l'évolution technologique dans nos établissements

**11 décembre 2013**

### Présentation de la situation

Mieux comprendre les caractéristiques des publics dont les problématiques sont prises en compte par les services de l'ARSEA intervenant en milieu ouvert en protection de l'enfance constitue un enjeu important pour l'association, ses structures et les équipes, d'une part, et pas moins crucial pour les mineurs et leurs familles d'autre part.

Aujourd'hui, l'association construit avec l'appui des étudiants en DEIS (Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale) des indicateurs pouvant décrire le profil des bénéficiaires mais également l'activité des services et leurs évolutions.

Les éléments recueillis sont établis sur la base des préconisations de l'ODAS (Observatoire National de l'Action Sociale Décentralisée) et tiennent compte des données rassemblées par les observatoires en protection de l'enfance au niveau national.

Notons sur le plan local que la démarche poursuivie par l'ARSEA s'inscrit à part entière dans les réflexions portées par les Schémas Départementaux de Protection de l'Enfance 67 et 68.

Parallèlement les services de l'Aide Sociale à l'Enfance au sein de Conseil Général du Haut-Rhin travaillent à concevoir un outil logiciel qu'ils souhaitent partager et par la même nous permettre un accès aux données relatives concernant le public bénéficiant de mesures de protection administrative ou judiciaire. Accéder aux données a pour corollaire un échange intensifié d'informations que nous serons également à même de compléter.

Il est dès lors question de traçabilité des parcours et d'éléments de repère pour établir prioritairement un projet pour l'enfant qui tiendrait compte de son histoire et des mesures antérieures mises en œuvre mais aussi, de façon plus large, des informations autour des publics concernés par les mesures éducatives en milieu ouvert.

La présente question renvoie à la préoccupation du cadrage des échanges et de leurs limites d'une part, et de la place que les services peuvent jouer au niveau de la transmission des informations d'autre part.

Dévoiler, divulguer, échanger, transmettre, jusqu'où ? À qui ? Pourquoi faire et avec quelles garanties ?

Voilà le cœur d'une réflexion éthique que nous proposons de partager.



## ■ Synthèse des débats

*«Nous attacher à bien repérer ce que viennent induire les mots utilisés»*

de venir prendre leur part dans un registre de statistique et donc garantis d'anonymat par rapport à d'autres qui seraient nominatifs et qui, au débouché de leur exploitation, pourraient contribuer à la mise en fiche de données strictement personnelles.

A ce niveau, nous repérons que le cadrage réglementaire défini par la CNIL doit être considéré comme une garantie de la vie privée des personnes.

*«Les informations stockées dans un logiciel apparaissent à l'état brut dans un système binaire, nos pratiques s'avèrent autrement nuancées et notre approche de la personne ne peut faire fi de la complexité»*

Il nous paraît pertinent de nous attacher à bien repérer ce que viennent induire les mots utilisés et souhaitons privilégier la notion de

D'emblée, il nous paraît essentiel de différencier les éléments qui n'auraient d'autres vertus que

En ce qui concerne le terme traçabilité, nous prenons acte de l'apparition de ce vocable dans notre champ professionnel alors qu'il était initialement référencé dans le secteur marchand avant d'apparaître dans certains protocoles de santé.

lisibilité des parcours pour éviter l'émergence de dérives qui feraient glisser progressivement les bénéficiaires d'un statut de sujet à celui d'objet mesurable, quantifiable.

Nous rappelons que la transmission d'information voulue dans les textes et sans cesse mis en exergue des bonnes pratiques, n'a d'intérêt que si elle a pour objectif de contribuer à mieux servir le dessein de l'utilisateur.

Nous pouvons poser une question simple : - que connaît le bénéficiaire de son dossier transmis à un établissement, un service, une institution ou une administration alors qu'au départ, dans l'élaboration du travail éducatif et relationnel, il s'agit, pour l'essentiel, « d'une parole donnée à une paire d'oreilles » ?

La notion de transmission soulève dès lors la question de la transformation des mots, du vécu et tout ce que nous situons dans le registre de l'oral pour parvenir à un « fabriqué » qui se veut objectif débouchant sur un rapport écrit.

Nous prenons acte que les notions de confidentialité et d'intérêt du bénéficiaire méritent d'être prises en compte bien au-delà de la finalité d'un outil informatique aussi performant soit-il. Il est bon d'affirmer que les concepts de confidentialité et d'intérêt ne sont pas solubles dans un outil informatique et sa mémoire.



*«S'il apparaît que les libertés n'ont jamais été autant garanties, nous n'avons, en parallèle jamais été à ce point contrôlés»*

son utilisation et ses possibles déclinaisons ?

La confidentialité dans un écrit, renvoie à l'idée de traductibilité voire de non traductibilité; qu'est-ce que j'entends et comprends du discours de l'autre ? Nous estimons important de rester attentif aux marges interprétatives qui constituent un espace de liberté, c'est-à-dire un espace salvateur où il est possible de se tromper ou se détromper. Inversement, les informations stockées dans un logiciel apparaissent à l'état brut dans un système binaire où le curseur oscille entre oui et non, + ou -, vrai ou faux. Nos pratiques s'avèrent autrement nuancées et notre approche de la personne ne peut faire fi de la complexité.

Si sur le principe le fait d'être partie prenante d'une logique de transmission est retenu avec un caractère positif, il y a lieu de maintenir une vigilance pour débusquer les contradictions qui émergent entre intérêt et finalité dès lors que les données sont autres que strictement administratives et techniques et aboutissent dévoilées ou divulguées. Il y a là, en dehors des faits de mise en danger avéré qui relèvent d'un cadre judiciaire bien délimité, comme un fossé éthique qui ne doit ni être franchi ni

Au fait, transmettre quoi, au service de qui, de l'enfant, des professionnels, des parents, de l'institution, de l'outil informatique lui-même sans prise sur

comblé ; il y a lieu de différencier les traçabilités qui servent la personne et celles qui, au final, la desservent.

Dans la logique des échanges au sein du groupe, est abordée la question de la prise en compte ou non des zones textes dès lors qu'il s'agit de compléter des grilles ou questionnaires. Les zones textes, sont identifiées comme portant en leur germe un arbitraire dans la mesure où l'utilisation qui peut en être faite, nous échappe et encore davantage à l'utilisateur lui-même. De façon générale, nous sommes aujourd'hui amenés à compléter de plus en plus de fichiers partagés sans en maîtriser les finalités. Dans notre secteur, s'il apparaît que les libertés n'ont jamais été autant garanties (exemple avancées de la loi 2002 /2 -droits des usagers) nous n'avons, en parallèle, jamais été à ce point contrôlés.

Il importe, par conséquent, en l'absence de garanties effectives quant aux interprétations possibles, que les données demeurent, in fine, au service de la personne et non au service du contrôle de la personne. Cet aspect apparaît comme une valeur éthique intangible pour les acteurs du secteur et peut se formaliser comme un appel à la prudence, car qui peut mesurer, par exemple, les conséquences d'une demande de certification d'un passage en IME, ou, qu'en est-il, à la sortie d'un CEF en terme de diffusion d'information concernant un mineur qui a été, à son admission, signalé au parquet, à la police, à la gendarmerie ?



Le partage des données via des logiciels, constitue indéniablement, une mise en tension entre l'individu et la société. De fait si les logiciels et les données stockées sont nécessaires, ils doivent être contrôlés et contrôlables. En cas d'absence ou de défaillance de contrôle, selon les termes avancés par certains nous pouvons

*« Transmettre des informations ne peut ni constituer une mise à nu du bénéficiaire, ni une fin en soi »*

cautionner un système sans en connaître les finalités. Entre banalisation outrancière et crainte exagérée, il importe, à minima, que les données soient chiffrées ou codées.

Transmettre des informations ne peut ni constituer une mise à nu du bénéficiaire ni une fin en soi. Dans l'idée de transmettre nous rencontrons, par le biais d'une approche technicienne prétendument objectivée, un risque de participer, à notre corps défendant, à un déni des complexités humaines et familiales et d'aboutir à des résultats erronés voire insensés.

A contrario, ne pas transmettre peut également être perçu comme une volonté délibérée de cacher des aspects de la réalité du bénéficiaire, à moins qu'il ne s'agisse de taire des pratiques incertaines inhérentes à la vie des institutions.

Nous repérons ainsi en la matière, un ensemble de « bizarreries » propice à interprétation mais, également, à une prise en compte éthique permanente qui nous amène, en ce qui concerne la prolifération des logiciels prenant en compte les données des personnes, à privilégier une utilisation limitée à des aspects volontairement techniques car nous savons bien que « l'enfer est pavé de bonnes intentions » et qu'en la matière, nous souhaitons conserver nos bonnes intentions ouvertes à l'échange en privilégiant l'utilisateur et ses partenaires .

*Compte rendu réalisé par Jean Dumel*





## Pour aller plus loin ...

Dans nos tous premiers échanges et bien avant le démarrage de nos travaux Docteur Alain Brochard , indiquait que « l'objectif serait atteint si les personnes troublées par un choix ou par une attitude professionnelle peuvent en parler , évoluer et chemin faisant, faire évoluer les autres membres du groupe ou du service. La pratique de l'éthique montre que l'utilité des échanges est grande pour libérer la parole, faire bouger les lignes et prévenir ainsi d'autres situations analogues ».

La diversité des thématiques portées à la connaissance du comité éthique et dans la foulée la vivacité des débats font écho aux remaniement des représentations des uns et des autres face à nos domaines d'intervention. A ce niveau la modernité n'a de cesse de venir nous interroger et réinterroger encore. Ainsi, force est de constater que chaque réponse s'enrichit de nouvelles complexités et renvoie bien souvent aux prémices d'une nouvelle question. Le travail réflexif du Comité nous autorise à confronter passion et raison sur le chemin semé d'embuche qui nous constitue et vient fonder nos humanités.

A l'issue d'une première année de travail, il ne peut y avoir en la matière d'autres conclusions que provisoires et si tout nous invite à poursuivre, il importe de rappeler que le comité éthique est ouvert à tous .

# Comité Éthique Arsea

[comiteethique@arsea.fr](mailto:comiteethique@arsea.fr)