



qu 007

Événements familiaux et institution : famille-institution-adulte accompagné, quelle place pour chacun ?

La question adressée au CNAD

« Je travaille en tant qu'éducateur dans un foyer d'hébergement pour personnes déficientes mentales travaillant en ESAT.

Pour résumer, ma question est la suivante :

Lors d'un décès d'un proche d'un résidant trisomique, la famille nous informe du fait mais nous donne la consigne de ne rien dire à l'intéressé. La famille veut le faire elle-même, quelques jours après l'enterrement par peur d'effondrement notamment.

L'équipe ne souhaite pas mentir et surtout informer (au moins en partie) le résidant d'un fait qui le concerne personnellement, lui laisser le choix d'aller à l'enterrement ou pas.

A notre esprit : droit à l'information, respect du résidant, résidant au centre de sa prise en charge, consentement éclairé, travail de deuil, déontologie professionnelle et conscience personnelle...

Mais aussi : association de familles et individu dans un fonctionnement familial.

Que faire ? Que dire ?

Merci beaucoup de vos conseils car ce cas risque de se reproduire et l'équipe a pour projet de réfléchir au sujet pour se sentir moins démunie la prochaine fois. »

La situation telle que nous la comprenons

A travers la manière dont cette situation est exposée, il apparaît clairement que l'auteur de la question, un éducateur, a à la fois le souci

- de respecter les droits de la personne qu'il accompagne, en l'occurrence ici un adulte porteur d'un handicap intellectuel
 - de respecter la famille dans ses attentes et ses positions.
- Dans la situation présente, le terme de « *consigne* » utilisé par l'auteur laisse penser que l'équipe s'est sentie contrainte à respecter une décision familiale prise unilatéralement et dont elle interroge le bien fondé.
La question soulevée est alors : comment peut se situer un professionnel lorsque, entre famille et équipe éducative apparaît une divergence quant à l'appréciation des droits et de l'intérêt de la personne prise en charge, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un événement familial (ici le décès d'un proche).

- Cette consigne est « *de ne rien dire à l'intéressé* ». L'information qu'il a reçue place alors le professionnel en situation délicate de détenteur (même temporaire) d'un « secret » partagé avec la famille mais dont le résident est exclu, alors que l'information le concerne et que le décès d'une personne est une information à caractère public. On peut penser que la personne qui a reçu l'information n'a pas émis d'emblée de réserve ni sollicité une concertation.

Il découle de cela un second axe de questions :

- Pour le professionnel qui est, ou devrait être, l'interlocuteur privilégié ? La formulation peut faire penser qu'il s'agirait d'une structure gérée par une association de familles, ce qui pourrait entretenir un sentiment de subordination.
- Comment dans le règlement de fonctionnement est garanti le respect des droits des résidents et que dit-il des modalités selon lesquelles seront prises les décisions délicates les concernant ? Quelle place pour l'avis de chacun et la concertation ?
- Comment est précisée dans le projet institutionnel la mission exacte de l'institution et ses limites ? Notamment la notion d'accompagnement s'élargit-elle à la relation résident-famille ?
- Respecter la place de la famille et les liens familiaux implique-t-il d'inscrire obligatoirement son action dans le respect du fonctionnement familial vis-à-vis de la personne handicapée adulte ?

Cette situation implique ainsi de réfléchir à la juste place responsable de chacun : résident – famille – professionnels – institution.

Analyse de la situation

- **Du point de vue de la personne accompagnée :**

Les lois récentes ont consacré la plupart des règles déontologiques. Ainsi, l'esprit fondamental des différents textes adoptés entre 2002 et 2005 et désormais inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles, est de garantir le respect de la personne, de ses choix, de sa singularité et de sa citoyenneté.

Un des premiers grands principes qui concerne la question présente, est que la personne doit être associée aux décisions qui la concernent « *lorsqu'elle est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* » (art L 311-3 du CASF).

Juridiquement, une personne résidant dans un foyer d'hébergement pour adultes handicapés, est en possession de tous ses droits citoyens (sauf quelques restrictions bien précises si son statut a été aménagé) et doit être considérée comme un acteur ayant une place décisionnelle dans les choix et actes concernant sa vie personnelle (même lorsque l'avis d'un responsable légal doit être parallèlement requis, ce qui ne serait pas le cas face à cette décision précise d'assister ou non à des obsèques).

La loi de 2005 insiste également sur la nécessité de garantir à ces personnes le libre choix de leur projet de vie et de leur permettre une participation à la vie sociale. A la même période, les Etats généraux du handicap rappelaient la nécessité de « replacer le handicap dans l'ordinaire de la vie des hommes ». De la même manière, l'art 1^{er} de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie » (arrêté du 8 septembre 2003) rappelle le principe de non « discrimination à raison ...du handicap ... »

« L'exercice des droits et libertés individuelles est garanti à toute personne prise en charge par les établissements et services sociaux et médico-sociaux » (art L 311-3 du CASF). Ces droits et libertés sont opposables aux tiers et notamment aux membres de sa famille.

Mais il nous faut affiner maintenant cette question « des droits », la loi ne pouvant dispenser d'une réflexion sur les risques particuliers pour la personne dans chacune des deux options : dire ou ne pas dire dans les temps voulus.

L'auteur de la question évoque le **droit à l'information**, au libre choix, au consentement éclairé, faisant ainsi référence à la Charte mentionnée ci-dessus (*articles 3 et 4*). Dans ce contexte, ces droits visent essentiellement les différents aspects et modalités de la prise en charge, ainsi que le droit d'accès au dossier. Mais il est conforme à l'esprit de la loi d'en élargir la portée.

Toutefois « avoir droit à l'information » n'implique pas que le professionnel ait l'obligation de fournir une information à caractère personnel lorsque l'intéressé ne la sollicite pas. Il n'y a donc pas dans ce cas de mensonge, même si dans la situation présente on peut comprendre que le professionnel soit confronté à un problème éthique. Mais faire le choix d'assister ou non aux obsèques, est une décision dont la personne sera privée si elle ne possède pas l'information du décès. Quelles pourront être les répercussions du « secret gardé » sur le processus de deuil et sur la relation de confiance nécessaire entre le résident et ses accompagnateurs ?

L'article 5 – 2^{ème} alinéa de la charte affirme le **droit au respect des liens familiaux**. Quelles pourraient être les répercussions sur la place du résident au sein de sa famille ou sur la qualité des relations, dans l'intérêt même de l'utilisateur, entre la famille et l'institution, si sans concertation préalable on ne respectait pas leur demande ?

L'article 7 insiste sur un autre droit fondamental : **le droit à la protection**, qui en cas de danger potentiel, doit primer sur tout autre. « Que dire, que taire » ne peut alors s'apprécier qu'en prenant en compte la singularité de chaque personne et de chaque situation, en particulier dans sa composante psychopathologique éventuelle.

Citons enfin l'Article 2 – **le droit à un « accompagnement individualisé et le plus adapté possible »** aux besoins de la personne ; cet « *accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.* » étant également requis lors de la communication d'informations personnelles (voir l'article 3).

- **Du point de vue de la famille**

Juridiquement, la famille n'a pas un devoir d'information vis-à-vis d'un de ses membres adultes dont elle n'est pas responsable légal. La question ici est donc à aborder à la fois sous l'angle éthique et psychologique, voire culturel dans certains cas.

Dans la situation présente, la famille ne refuse d'ailleurs pas de donner l'information et est même désireuse de prendre elle-même en charge cette annonce difficile. Elle souhaite simplement la différer.

Ce faisant, on pourrait néanmoins dire qu'elle outrepassé ses prérogatives en se substituant sans concertation au résident dans une prise de décision qui lui

appartiendrait de droit. Elle lui dénie ainsi une place d'acteur face à des événements qui le concernent.

Toutefois cette famille semble guidée par un louable souci de protection dans l'intérêt du résident, puisqu'elle évoque la « peur d'effondrement », réaction qu'elle craint peut-être, dans l'immédiat, de ne pouvoir accompagner avec toute la disponibilité souhaitée.

La question est de savoir si cette peur est légitime ou non. Peut-être la famille minimise-t-elle les capacités et ressources internes de la personne prise en charge mais peut-être aussi appuie-t-elle sa décision sur des données qui échappent aux professionnels. On peut également se demander si la famille, dans des circonstances éprouvantes pour elle, a pu prendre le recul nécessaire pour apprécier à leurs justes mesures tant la réalité du risque à dire que celle des répercussions ultérieures possibles de sa décision de se taire. Sur ce point, nous pouvons citer un passage d'une conférence de C. JUNCKER à l'A.F.I.P.A.E.I.M. : « Associer les personnes handicapées aux événements sociaux, c'est déjà accepter de leur donner toute la place qui leur revient lors des événements familiaux. Il est souvent question de leur épargner la douleur, le deuil, de les protéger de la souffrance. Le résultat est souvent l'inverse de celui escompté ». Surprotéger une personne peut être aussi contraire à son intérêt que de la laisser se confronter seule aux accidents de la vie.

Entre protection et surprotection : c'est sans doute un des aspects du problème ressenti par l'auteur de la question. Il utilise le terme de « fonctionnement familial ». Certes ce fonctionnement est à comprendre et à prendre en compte de manière respectueuse. Toutefois, comment permettre à la personne accompagnée d'accéder au mieux à l'exercice de ses droits, de développer au mieux ses capacités et d'expérimenter ses ressources propres, sans mener parallèlement un travail en direction de la famille pour l'aider, si besoin en est, à modifier son regard sur le handicap et son positionnement face à la personne ? Il est nécessaire ici de pouvoir se référer au projet institutionnel pour savoir ce qui entre ou non dans les missions de l'établissement.

- **Du point de vue des professionnels**

Leur action s'inscrit dans le respect du cadre de la loi et des principes déontologiques, ce qui ne les dispensera jamais d'une réflexion éthique.

Article 1.2 des Références déontologiques pour les pratiques sociales : « L'action sociale a pour objectif premier de rendre ou de faciliter l'accès à une capacité citoyenne à ceux, enfants ou adultes, pour lesquels elle intervient ».

Art 1.4 : « Les missions de l'action sociale s'inscrivent dans le cadre de la loi, ce qui nécessite pour une bonne pratique professionnelle s'appuyant sur réflexions et débats, que les acteurs de l'action sociale la connaissent et en assimilent le sens fondamental. »

Article 3.1 : « L'acteur de l'action sociale s'engage à respecter l'histoire et l'autonomie de l'usager ; il assume sa part de responsabilité dans sa pratique, sachant qu'il ne peut se substituer à l'usager qui est un être responsable ».

La loi de 2002-2 affirmant le principe de garantir, dans les institutions et services, le respect des droits d'un usager majeur, a parallèlement précisé la place des familles. Les parents et les membres proches de la famille sont certes des tiers privilégiés, mais ils ne sont pas partie prenante de droit dans les décisions concernant la prise en charge de

leur proche, sauf à être reconnus tuteurs ou curateurs et, même dans ce cas, la limite de leurs prérogatives est clairement déterminée par la loi.

Pour le professionnel l'interlocuteur premier est donc le résident et toute décision ou action doivent être guidées par le souci premier de son intérêt et le respect de ses droits. Entre autres, la mise en place de stratégies de protection et d'accompagnement implique de prendre en compte la spécificité de la personne, son histoire et son contexte de vie global.

Par rapport à la famille, même s'il doit entendre et comprendre ses craintes et ses motivations, le professionnel doit avant tout œuvrer à faire respecter les droits du résident. De même il a compétence pour recentrer l'échange sur la question de l'intérêt de la personne prise en charge, ce qui n'implique pas qu'il détienne à lui seul la bonne réponse à cette question.

L'esprit de la loi de 2002 est d'impulser un dialogue entre les différentes parties concernées, cela dans le respect de la place, des droits et des responsabilités de chacun. Dans la situation présentée, on peut en conclure qu'une concertation s'imposait, même si dans un premier temps le résident n'y était pas associé. Elle aurait été l'occasion aussi pour le professionnel de présenter à la famille les moyens de protection et d'accompagnement que l'institution pouvait mettre en place dans ces circonstances et d'en préciser conjointement les modalités exactes afin que cela ne soit pas ressenti par la famille comme un risque d'ingérence dans la sphère privée.

- **Du point de vue de l'institution**

Article 5.1 des Références déontologiques pour les pratiques sociales : « L'employeur développe son activité dans le cadre d'une mission d'utilité publique ou d'intérêt général. Il assume la responsabilité légale de la mission d'action sociale qui lui incombe et veille notamment à ce que les moyens nécessaires à l'accomplissement de cette mission soient mis en place conformément aux exigences de qualité. »

Lorsqu'une institution accueille une personne, même majeure, on peut penser qu'elle est nécessairement appelée à établir des contacts avec son entourage proche.

Pour éviter que ne se présente la difficulté évoquée par cette question - ou en tout cas pour y trouver plus rapidement des éléments de réponse - il semblerait opportun de préciser à chacun, dès l'accueil, ce que dit la loi en matière de droit des personnes et en ce qui concerne les relations de l'institution avec les usagers majeurs et avec leur famille. D'informer également de comment cela est mis en application dans le projet institutionnel ou dans le règlement d'établissement.

Ces textes réglementaires doivent être soumis, pour avis, au Conseil de la vie sociale, qui permet aux familles de s'exprimer sur le fonctionnement de la structure et les modalités générales de prise en charge. On peut aussi émettre l'idée qu'au sein de ce C.V.S. soit élaboré en concertation entre toutes les parties (résidents – familles – salariés – employeur) un (ou des) protocole(s) concernant : la manière dont seront traitées les informations fournies par une famille et concernant un résident ? Comment seront prises les décisions en cas de situation délicate ?

Il peut être intéressant de citer ici la « Charte de la participation et de l'accompagnement de la personne handicapée intellectuelle », adoptée par l'UNAPEI lors de son congrès en octobre 2002. L'UNAPEI y relaie la position de l'association « Nous Aussi » (association

française des personnes handicapées mentales) qui « affirme le droit de chaque personne handicapée intellectuelle à participer ... aux décisions qui la concernent, quel que soit le degré de ses difficultés et en fonction de celles-ci. » « Elles veulent être des acteurs responsables Elles demandent **que la participation s'exerce dans le respect des règles définies avec la famille, avec l'établissement, avec l'Association** ». L'UNAPEI a ainsi adopté la résolution suivante : « Que la personne handicapée intellectuelle soit associée systématiquement et quel que soit le degré de ses difficultés ... aux décisions qui la concernent : - dès son plus jeune âge et chaque fois que cela est possible – dans la famille, dans l'établissement, dans l'association. »

Avis

La question centrale posée ici est celle des prérogatives de chacun, et de leurs limites, dans la triangulation famille – résident – institution, en particulier lorsque la décision à prendre concerne un événement familial.

« Que faire, que dire » nous demande le professionnel confronté à un désaccord avec une position familiale ?

Comment éviter d'être à nouveau confronté à cette situation paradoxale d'un secret imposé par la famille vis-à-vis d'un résident, à propos d'événements qui le concernent ?

Ici, la personne au centre de l'action éducative est un adulte qui, même en cas de tutelle, bénéficie de droits citoyens, entre autres prendre par lui-même, ou être associé, aux décisions qui le concernent. Un résident majeur se doit d'être l'interlocuteur privilégié de l'institution.

Sa situation de handicap nécessite toutefois le plus souvent un accompagnement et une protection adaptés à ses besoins, souci qui peut être partagé par la famille et l'institution. Or parents et professionnels ne s'expriment pas à partir de la même place et dès lors il paraît normal que puissent survenir des tensions.

On peut concevoir qu'il soit difficile pour la famille de trouver le juste équilibre entre protection et surprotection, d'instaurer avec la personne devenue majeure la bonne distance et de respecter son droit à l'autonomie sans pour autant craindre de se désinvestir. Les professionnels, eux, ont de par la loi à garantir le respect des droits du majeur qu'ils accompagnent. Ils doivent lui permettre d'exploiter au mieux ses capacités et ses ressources, de se responsabiliser et d'accéder au maximum à l'autonomie, cela en le positionnant comme sujet actif dans la résolution des problèmes qu'il rencontre. En même temps, ils doivent prendre en compte l'importance des liens familiaux, ne pas donner à la famille le sentiment de n'être pas entendue, voire d'être mise à l'écart, tout en considérant la difficulté éventuelle du résident à faire respecter de lui-même ses droits en vivant en institution et en maintenant sa place dans la famille (avec toute la dynamique complexe de loyauté qui peut en résulter).

Pour concilier tous ces impératifs, le professionnel a besoin de pouvoir s'appuyer sur un référentiel institutionnel clair ; à défaut, il lui devient difficile de décider de la procédure à mettre en place dans le type de situation évoqué ici.

D'où l'importance de relire, voire de revisiter et compléter le projet institutionnel et le règlement de fonctionnement pour y cerner clairement la place et les prérogatives de chacun, la manière dont seront prises les décisions délicates, le processus à suivre en cas de désaccord entre les parties... A minima, il peut être envisagé d'élaborer une fiche de

procédure relative à ce type de situation et le Conseil de la vie sociale semble une instance tout à fait adaptée pour en débattre dans la mesure où tous y sont représentés : familles – usagers – professionnels – employeur.

Si dans un document institutionnel porté à la connaissance de tous, sont rappelés les droits fondamentaux de la personne majeure et est inscrite la nécessité de concertation préalable entre l'institution et la famille en cas de situation délicate, l'interlocuteur qui a reçu l'information du décès, aurait d'emblée pu rappeler la règle et ainsi éviter à l'équipe de se retrouver devant ce cas de conscience. Cela implique que, au delà des travailleurs sociaux, chaque personne susceptible de recevoir l'information soit préparée à répondre en ce sens ; la famille gardant alors le recours de ne pas informer l'institution.

Bien sûr, juridiquement, l'institution aurait pu transgresser l'interdit familial ce qui sans concertation aurait été une démarche peu déontologique et dont il est difficile d'appréhender toutes les conséquences. Mais si l'on fait prévaloir l'éthique de discussion, que chacun a la vraie possibilité de s'exprimer dans un échange respectueux de points de vue et d'arguments reposant sur des données les plus objectives possible, alors, même en cas de désaccord subsistant, l'institution sera fondée à prendre une décision contraire à celle de la famille, si au final tel lui semble être l'intérêt du résident.

Personne a priori, en tout cas pas le CNAD, ne peut en effet dire si dans l'absolu il est opportun ou non, d'informer un adulte porteur de handicap mental du décès d'un proche de manière à lui permettre de décider d'aller ou non aux obsèques. Cette décision ne peut être prise qu'après une réflexion tenant compte de la singularité de chaque situation et une juste appréciation des risques encourus dans un cas et dans l'autre.