



qu 055

## ***Accompagnement d'adultes de FAM à des obsèques religieuses : entre respect des convictions et démarche de solidarité***

### ***La question adressée au CNAD***

*Je suis actuellement éducateur spécialisé occupant le statut de coordinateur dans un accueil de jour (au sein d'un FAM). Nous accueillons des personnes adultes handicapées en semaine.*

*Dernièrement, la mère d'un usager est décédée et deux jours plus tard les obsèques se sont déroulées.*

*Nous avons pris la décision en équipe, après réflexion, de demander à chaque usager du groupe s'il souhaitait participer aux funérailles. La direction était aussi au courant de cette initiative au préalable, le cadre de permanence ayant fourni un renfort pour prendre en charge l'usager qui ne souhaitait pas venir.*

*Cinq personnes sur six ont émis verbalement le désir de s'y rendre et nous les avons accompagnées.*

*Aujourd'hui, on me reproche de n'avoir pas demandé par écrit à chaque parent l'autorisation pour que leurs enfants (adultes) puissent y participer.*

*De plus, je suis menacé (verbalement) par ma direction, au cas où un parent se plaindrait. Il est mis en avant les différentes croyances de chacun, (musulmane pour deux des usagers) et leur présence dans une église ..... Il est vrai que je ne me suis pas posé cette question, moi-même étant athée.*

*Pour ma part, je suis en désaccord avec ce retour de ma hiérarchie. Je crois au contraire que cette démarche est avant tout une expérience riche de sens dans l'accompagnement d'adultes, dès lors qu'elle est pensée comme bénéfique à chacun en prenant en compte leurs capacités de compréhension et leur état psychique.*

### ***La situation telle que nous la comprenons.***

Un éducateur spécialisé, ayant fonction de coordinateur, dans un service d'accueil de jour au sein d'un FAM s'adresse au CNAD suite à un désaccord avec sa hiérarchie. Ce désaccord touche au fait d'avoir accompagné des adultes accueillis dans ce groupe aux obsèques de la mère de l'un d'entre eux. Cette initiative émane de l'équipe qui a pris cette décision « *après réflexion* », voyant dans une telle démarche « *une expérience riche de sens dans l'accompagnement d'adultes dès lors qu'elle est pensée comme bénéfique à chacun en prenant en compte leurs capacités de compréhension et leur état psychique* ». L'avis de chacun de ces adultes a été sollicité et leur choix a été respecté, « *le cadre de permanence étant venu en renfort pour prendre en charge la personne qui ne souhaitait pas venir* ».

La direction, quant à elle, met en avant les différentes appartenances religieuses de ces adultes et estime que l'autorisation écrite des parents aurait dû être demandée avant d'accompagner leurs enfants dans une église pour ces obsèques. Elle « *menace verbalement* » cet éducateur-coordonateur au cas où un parent se plaindrait.

Notre correspondant ne formule toutefois pas de question au CNAD, ce qui nous conduit à dégager nos propres pistes d'interrogations, au risque de ne pas répondre exactement à ses attentes.

Ce qui semble avoir motivé sa saisine est le fait d'être « *menacé* » par sa direction au cas où un parent « *se plaindrait* », ce qui **pose le problème en termes de responsabilité** face à une faute éventuelle. Un parent serait-il fondé à porter plainte ? Cet éducateur a-t-il enfreint un de leurs droits ou un des droits des personnes accompagnées ?

Par ailleurs, nous sommes en présence de deux séries d'arguments de nature et de niveaux différents. Peut-on mettre en balance, en les opposant, les considérations humaines – l'accompagnement d'un proche en deuil étant un des fondements de l'humanité - et la question du respect des appartenances religieuses ? Cela nous amène à penser que le désaccord porte essentiellement sur le **processus qui a guidé la concrétisation de cette initiative**.

Ces deux questions de responsabilité et de processus se rejoignent et se complètent. Elles impliquent d'interroger :

- ce que dit la loi : l'autorisation des parents d'adultes handicapés était-elle nécessaire dans ce cas ? quels sont les droits de ces adultes, leur autonomie de décision ?
- ce que dit le cadre institutionnel à travers le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement et le projet personnalisé de chacune des personnes concernées ici par cet accompagnement. Quelles sont les marges d'initiative des professionnels ? Quelles procédures doivent présider aux prises de décision ?

Au-delà, il nous semble que ce désaccord est sous-tendu par une charge émotionnelle assez forte chez cet éducateur : le souci humain d'accompagner la personne ayant perdu son parent, le respect vis-à-vis de l'attitude de ceux qui ont décidé d'accompagner leur collègue dans cette épreuve, se confrontant à la crainte de la hiérarchie de subir des reproches de parents.

D'autres interrogations peuvent en découler :

- **quelle est la culture institutionnelle** ? comment s'y décline l'application du principe de laïcité ?
- **quel poids est donné à la place des parents**, tant vis-à-vis de leurs enfants adultes que vis-à-vis de l'institution ?
- **le sujet de la mort peut-il être abordé** tant avec les parents qu'avec les personnes accompagnées ?

En même temps, le CNAD, dans sa réflexion, doit composer avec un certain nombre d'inconnues :

- Qu'implique ce statut de coordinateur ? Quelles sont les responsabilités liées à la fonction ? Ses délégations ? Les marges d'initiative qui lui sont reconnues ?

- L'équipe au sein de laquelle s'est prise la décision est composée de qui ? Un membre de la hiérarchie était-il présent ? Quels sont les enjeux qui ont été discutés ?
- Le fait qu'un cadre de permanence « ait fourni un renfort » valait-il accord de la direction ? De quoi était-il informé au juste : de l'intention ou des modalités de mise en œuvre du projet ?
- « On » me reproche ... qui est ce on ? de même, « ma direction » désigne qui ?
- « Je suis menacé (verbalement) » : de quoi ?
- Les adultes accompagnés bénéficient-ils d'une mesure de protection juridique ? Si oui, laquelle et est-elle exercée par un des parents ?
- Ces adultes sont accompagnés dans le cadre d'un accueil de jour, rentrent-ils en famille le soir ou sont-ils hébergés au FAM ?

## **Analyse de la situation**

- **Les fondements de la décision prise par l'équipe**

Les adultes accueillis auraient pu prendre l'initiative, à titre personnel, d'assister aux obsèques de la mère de l'un d'entre eux. Cette éventualité aurait alors reposé directement sur la volonté des familles, ne serait-ce qu'en termes d'organisation.

Ici, il apparaît que l'initiative de la proposition émane des professionnels : « nous avons pris la décision en équipe ». Une décision qui a été prise « après réflexion » – pesée : « en prenant en compte leurs capacités de compréhension et leur état psychique » - et pensée dans ses objectifs comme « bénéfique », prenant appui sur un événement de la vie pour permettre « une expérience riche de sens dans l'accompagnement d'adultes ».

Cette démarche, proposée « à chaque usager du groupe » et réfléchie, selon ce qui nous en est dit, de manière professionnelle et responsable, s'inscrit ainsi dans un projet éducatif, au-delà de la motivation humaine qui peut la sous-tendre. De ce fait, elle engage aussi la responsabilité institutionnelle.

Nous n'avons pas connaissance des objectifs énoncés dans le projet d'établissement ni de ceux plus spécifiques de ce service d'accueil de jour. Toutefois, le sens donné par ce coordinateur à cette démarche d'accompagnement est conforme aux missions dévolues aux foyers d'accueil médicalisés et aux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés par le Code de l'action sociale et des familles (art. D.344-5-1) :

« Pour les personnes qu'ils accueillent ou accompagnent, les établissements et services (cités ci-dessus)

1° Favorisent, quelle que soit la restriction de leur autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement (...)

2° Développent leurs potentialités par une stimulation adaptée tout au long de leur existence, maintiennent leurs acquis et favorisent leur apprentissage et leur autonomie par des actions socio-éducatives adaptées en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne ;

3° Favorisent leur participation à une vie sociale, culturelle (...) par des activités adaptées ;

4° Portent une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique ou psychique ;

5° Veillent au développement de leur vie affective et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches ;  
(...)

Les incidences possibles sur l'état psychique des personnes accompagnées ont été, nous dit-on, prises en considération. Le sens de la démarche leur a vraisemblablement été explicité puisqu'il est fait référence à « *leurs capacités de compréhension* ». Rien ne leur a été imposé, leur avis a été sollicité et leurs choix ont été respectés puisqu'une organisation spécifique a été mise en place pour « *prendre en charge la personne qui ne souhaitait pas venir* ».

Par ailleurs, manifester sa solidarité à l'égard d'un camarade en deuil et l'entourer lors de la cérémonie des obsèques, au-delà de la portée affective et du sens relationnel du geste, est un acte qui s'inscrit dans la participation à une vie sociale.

En même temps, l'accompagnement de la mort passe par le déploiement de rites – de nature religieuse dans le cas présent - et c'est bien cet aspect des choses qui fait débat. Notre correspondant reconnaît que la diversité des appartenances religieuses n'a pas été prise en considération dans leur décision, et que la question ne lui est même pas venue à l'esprit, ce que la direction lui reproche, craignant une possible réaction de certains parents.

- **La question de l'appartenance religieuse aurait-elle due être prise en considération ?**

La charte des droits et libertés de la personne accueillie précise dans son article 11 : « (...) Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. (...) ». En même temps, la charte précise à l'article 1 :

« Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, (...) de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social. »

Il est dès lors nécessaire d'interroger ce qu'implique cette notion de « respect des croyances et convictions » lorsqu'on l'articule au principe de laïcité. A défaut, si on met en exergue le fait qu'assister à des obsèques suppose d'assister à une cérémonie culturelle, cet accompagnement ne pouvait pas être organisé dans le cadre institutionnel puisqu'il ne pouvait être proposé aux adultes du groupe que de manière sélective.

La laïcité ne se limite pas à une attitude de neutralité et de respect des diverses croyances ou non croyances. Elle a avant tout pour objectif de promouvoir le lien social et de permettre le vivre ensemble, c'est-à-dire le partage de ce qui rassemble au-delà des différences. Elle implique également la non-ingérence du religieux dans la sphère publique, entendue en tant qu'espace socialisant<sup>1-2</sup>.

---

<sup>1</sup> Selon Jean Baubérot, titulaire de la chaire « Histoire et sociologie de la laïcité » à l'École pratique des hautes études et membre de la Commission Stasi., « la laïcité c'est, à la fois, un règlement juridique et un art de vivre ensemble. Si l'on s'en tient au règlement juridique, la laïcité m'apparaît constituée de trois principes essentiels : le respect de la liberté de conscience et de culte ; la lutte contre toute domination de la religion sur l'État et sur la société civile ; l'égalité des religions et des convictions, les « convictions » incluant le droit de ne pas croire. Il faut arriver à tenir ensemble ces trois préceptes si l'on veut éviter toute position arrogante et péremptoire. »

<sup>2</sup> Pour Henri Pena-Ruiz, philosophe, maître de conférences à l'Institut d'études politiques de Paris, membre de la commission Stasi in « Qu'est-ce que la laïcité ? » éditions Gallimard 2003: « La laïcité est à la fois un idéal politique

Cette double exigence de laïcité et de respect de la liberté de pensée et de croyances est l'un des fondamentaux de toute pratique professionnelle dans le cadre d'un dispositif de service public ou d'intérêt général. Elle interroge nécessairement ce dispositif dans ses valeurs et les pratiques qu'elles induisent en impliquant d'articuler le respect des convictions avec la mission de socialisation et d'engagement vers la citoyenneté. En corollaire, cela implique de se doter de règles quant aux limites posées à l'expression du fait religieux.

Nous ignorons comment ce principe de laïcité est ici décliné dans le cadre associatif et institutionnel. Toutefois, dans la situation présente, il n'y a apparemment lieu ni de parler de non respect des convictions puisque la liberté de conscience et de jugement a été reconnue par la possibilité de choix, ni de parler de discrimination puisque la proposition a été faite à chacun indépendamment de son appartenance, vraie ou supposée.

**L'autre question que l'on peut se poser est : à partir de quels critères ou éléments peut-il être décidé qu'un acte devient religieux ?**

Au-delà des croyances individuelles, l'une des finalités des rites qui accompagnent des obsèques est de rendre la mort moins difficile à vivre pour les proches, de les aider à surmonter l'absence et la séparation d'avec le défunt. Il s'agit d'une démarche humaine et humanisante dans laquelle les différences d'appartenance ne devraient pas prendre une place déterminante. Il faudrait sans doute différencier le cultuel du culturel, sinon de nombreuses activités deviennent impossibles à mettre en place telles la visite de certains sites ou musées qui risquent de confronter les personnes à une représentation du divin, interdite dans certaines religions.

A travers son initiative ce coordinateur a en effet, outre la responsabilité institutionnelle, engagé sa propre responsabilité ; responsabilité qui suppose le libre arbitre et par conséquent l'intention. Or ici, aucun désir de prosélytisme religieux ne semble avoir prévalu. Son intention – accompagner une personne endeuillée et permettre, de manière réfléchie, aux adultes qui partagent avec lui le quotidien de l'accueil de jour, d'être présents à ses côtés – rejoint davantage la notion de responsabilité selon E. Levinas : un engagement vis-à-vis de la personne : « Me voici répondant de toi et de ta souffrance »<sup>3</sup>.

En même temps, l'exercice de la responsabilité suppose des devoirs. L'intérêt et le sens donnés à un projet ou le fait qu'un des membres de la hiérarchie soit au courant de l'initiative, ne doivent pas venir occulter le respect des procédures à suivre dans sa mise en œuvre, ni le

---

et le dispositif juridique qui le réalise. L'idéal vise à la fondation d'une communauté de droit mettant en jeu les principes de liberté de conscience, d'égalité, de priorité absolue au bien commun. Le dispositif juridique assure et garantit la mise en œuvre de ces principes en séparant l'Etat et les institutions publiques des Églises et plus généralement des associations constituées pour promouvoir des particularismes. La distinction juridique du public et du privé est essentielle, car elle permet de concilier sans les confondre le sens de l'universel qui vivifie la sphère publique et la légitime expression individuelle ou collective des particularités qui se déploie à partir de la sphère privée. La laïcité est un idéal de concorde : elle recouvre l'union de tout le peuple (le laos) sur la base de trois principes indissociables inscrits dans le triptyque républicain (...): la liberté de conscience, que l'école publique entend asseoir sur l'autonomie de jugement, l'égalité de tous sans distinction d'options spirituelles ou de particularismes et sans discrimination liée au sexe ou à l'origine, l'universalité d'une loi affectée exclusivement à la promotion du bien commun. Ainsi comprise, la laïcité, c'est le souci de promouvoir ce qui peut unir tous les hommes. Elle vise par conséquent à exclure tout privilège mais aussi tout facteur de dépendance ou de mise en tutelle. »

<sup>3</sup> Emmanuel Lévinas – « Ethique et infini » - le Livre de poche 1982

devoir de rendre compte à la hiérarchie. Comme le précisent les références déontologiques pour les pratiques sociales<sup>4</sup> (RDPS) à l'article 5.1 :

« 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.

Pour leur part, qu'ils soient ou non régis par un contrat de travail, les acteurs de l'action sociale sont conscients des obligations légales, professionnelles, éthiques et déontologiques qui découlent de leur statut. Ils veillent notamment à communiquer à la hiérarchie toute information lui permettant d'exercer pleinement ses responsabilités ».

- **A qui revenait ici la décision d'adhérer ou non à ce projet ? Des procédures auraient-elles dû être respectées ? Une autorisation parentale était-elle nécessaire ?**

Nous ignorons tout du cadre posé en interne.

- Que disent le projet d'établissement ou de service<sup>5</sup> sur les objectifs de la prise en charge et les moyens qui peuvent être mis en œuvre ?
- Le principe de laïcité est-il nommé et surtout, quel sens prend-il dans le contexte du service ? Quelles sont les différentes dimensions qu'il recouvre et quelles implications cela a-t-il dans la pratique ?
- Le respect des appartenances et ce qu'il impliquerait est-il abordé lors de l'élaboration du contrat de séjour et dans celle du projet personnalisé ?
- Que dit le règlement de fonctionnement sur la manière dont seront garantis au quotidien le respect des droits des personnes accueillies et ceux de leurs représentants légaux, s'il y a lieu ?
- Quelle est la place accordée aux familles dans la prise de décision concernant leur enfant ?
- Les professionnels disposent-ils de repères clairs quant aux actes nécessitant une autorisation du représentant légal ?

L'ensemble de ces dispositions témoigne de la culture institutionnelle – une culture qui doit reposer sur des valeurs explicites, mises en débat pour en permettre l'appropriation et partagées par tous les intervenants. Elles donnent du sens aux actes du quotidien et devraient permettre de guider les choix à effectuer.

A défaut d'information sur ces questions, nous ne pouvons nous référer qu'à ce que dit l'article 1.4 des RDPS : « Les missions de l'action sociale (et médico-sociale) s'inscrivent dans le cadre de

---

<sup>4</sup> « Des références déontologiques pour les pratiques sociales » - texte mis à jour par le Comité National des Références Déontologiques (CNRD) en octobre 2004.

<sup>5</sup> cf. l'article D344-5-5 du CASF : « Afin de garantir la qualité de l'accueil ou de l'accompagnement des personnes mentionnées à l'article D. 344-5-1, le projet d'établissement ou de service :

1° Précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer collectivement la qualité d'accueil ou d'accompagnement ;

2° Détaille les caractéristiques générales des accompagnements et prestations mis en œuvre par l'établissement ou le service qui constituent le cadre de référence des actions de soutien médico-social et éducatif prévues par le contrat de séjour ;

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. » Dans le cas d'enfants mineurs, l'autorisation des parents, en tant que responsables légaux, aurait en effet dû être requise puisque guider l'enfant dans l'exercice d'un certain nombre de ses droits et veiller à ses relations relève de l'autorité parentale.

Ici il s'agit de majeurs, vraisemblablement protégés puisque relevant d'un accueil en FAM. Qu'en est-il alors dans ce cas ?

La direction de l'établissement semble tenir pour acquise la nécessité de requérir une autorisation écrite de « *chaque parent* ». Il y aurait là une première ambiguïté à lever. La personne accueillie étant majeure, l'institution a à veiller au respect des liens et peut associer les parents aux décisions qui la concernent (article R344-5-3, 5° CASF) ; ceux-ci n'ont toutefois plus, légalement et à ce titre de père ou mère, le pouvoir de consentir ou non à ses choix. Ce rôle ne peut incomber qu'à la personne mandatée par un juge pour exercer une mesure de protection, personne qui peut en effet être un des parents mais qui agit alors sous le contrôle du juge des tutelles.

Le rôle, la place et les responsabilités confiées au tuteur sont définis par le code civil, modifié par la loi du 5 mars 2007.:

« Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire selon les modalités prévues au présent titre. Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. » (art.415 ).

Le tuteur reçoit ainsi mandat de représenter la personne protégée dans certains cas limités par la loi - essentiellement relatifs à la gestion du patrimoine et à tout acte qui pourrait y porter atteinte - et, de manière générale, d'exercer une vigilance, doublée d'un conseil et d'une assistance qui doit permettre de faire émerger et de prendre en compte la volonté de l'intéressé.

Cette même réforme a introduit deux types d'acte pour lesquels un majeur protégé peut agir seul :

- les actes qui relèvent de la vie personnelle<sup>6</sup>
- les actes de la vie courante, entendus comme actes sans incidence sur son patrimoine ou sur sa personne, sa santé, sa protection et son devenir.

La substitution du tuteur à la personne ne peut être légalement envisagée que dans des cas très exceptionnels où le majeur serait reconnu fondamentalement « dépourvu de volonté propre ou de capacité de discernement » ; seul le juge est alors habilité à étendre les pouvoirs du tuteur.

Dans la situation présente, notre correspondant dit que la capacité de compréhension des adultes a été prise en compte ; on peut donc estimer que l'équipe l'a jugée suffisante pour les reconnaître « aptes à exprimer leur volonté ». Par ailleurs, on peut penser que décider d'assister à des obsèques pour témoigner de sa solidarité avec un camarade ou collègue est un acte de la vie courante qui ne requiert pas, légalement, l'autorisation du tuteur. Celle-ci n'aurait été nécessaire que si cette participation du majeur avait nécessité l'engagement d'une dépense.

---

<sup>6</sup> Extrait de l'article 458 du CC : « Sont réputés strictement personnels la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant et le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant. »

En ne requérant pas cette autorisation des parents, ce coordinateur n'a pas contredit leurs pouvoirs s'ils sont les tuteurs, et une plainte au pénal serait sans fondement. Ils pourraient éventuellement engager la responsabilité de l'institution sur le fondement du non respect des convictions religieuses mais ces adultes n'ont pas été contraints, ni apparemment manipulés. Leur avis a été sollicité, leur décision respectée. Ces parents pourraient bien sûr « se plaindre de » auprès de la direction sans qu'il y ait plainte au sens juridique du terme ; un travail d'explicitation de la démarche, en lui donnant sens par rapport au projet d'intégration et de socialisation pourrait alors être mené.

- **Cette situation interroge toutefois le poids de la place des parents dans la conception du dispositif institutionnel.**

L'art L 311-3 du code de l'action sociale et des familles pose comme préalable que « L'exercice des droits et libertés individuelles est garanti à toute personne prise en charge par les établissements et services sociaux et médico-sociaux ».

Les droits et libertés des personnes protégées sont résumés dans la charte des droits et libertés de la personne majeure protégée (issue de la loi du 5 mars 2007) : outre le droit à une information claire, compréhensible et adaptée, elles ont celui de participer à la conception et à la mise en œuvre du projet individuel de protection (article 9) ; l'article 10 énonce que « la personne bénéficie d'une intervention individuelle de qualité, favorisant son autonomie et son intégration ». L'article 1er insiste quant à lui sur le respect des libertés individuelles et des droits civiques : « Conformément à l'article 415 du code civil, la mesure de protection juridique est exercée dans le respect des libertés individuelles et des droits fondamentaux et civiques de la personne. »

Qu'en est-il dans cette situation précise du respect de ce cadre juridique à travers la place accordée à chacun ?

Tous les textes, qu'ils soient législatifs ou déontologiques placent « L'utilisateur au cœur de l'action sociale » et insistent sur la nécessité de le considérer comme sujet et acteur, quelle que soit sa restriction d'autonomie. Les parents, en tant que tels, n'ont pas à décider à la place de leur enfant devenu adulte même s'ils gardent une place importante de guide et de conseil. Les prérogatives du tuteur sont limitées par la loi et il n'a pas à signer une autorisation pour les actes de la vie courante tels qu'ils sont définis plus haut : « Ce choix ou ce consentement (n') est effectué par le représentant légal (que) lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement<sup>7</sup> ». Quant à l'institution et aux différents intervenants, ils « s'engagent aux travers de leurs réflexions et propositions d'action, à respecter et faire respecter les droits des usagers dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet les concernant » (art. 4.4 des RDPS).

Comment comprendre alors cette crainte de la direction face à une éventuelle réaction de la part de parents ? Y aurait-il un lien de subordination, comme ce pourrait être le cas dans une structure gérée par une association de parents ? Mais même si tel est le cas, l'employeur se doit

---

<sup>7</sup> article 4 de la charte des droits et des libertés de la personne accueillie (annexée à l'article L-314-4 du code de l'action sociale et des familles)



d'exercer la responsabilité de la mission dans le cadre de la loi et du respect des droits et libertés des personnes accueillies. Respecter la place de la famille et les liens familiaux n'implique pas pour autant d'inscrire l'action dans le strict respect du fonctionnement familial vis-à-vis de la personne handicapée adulte. Peut-être que cette question du droit des personnes accueillies et du respect de la place et de la responsabilité de chacun des partenaires serait à préciser tant en interne qu'avec les familles.

Au-delà, et même si notre correspondant n'aborde pas le sujet, nous ne pouvons faire l'économie d'émettre l'hypothèse que, si cette situation est perçue comme délicate, c'est peut-être aussi parce qu'elle touche à la mort qui, comme la religion, peut être un sujet tabou. Ces obsèques de la mère d'un des adultes du groupe confrontent à la question du devenir d'un adulte handicapé après la mort de ses parents. Il s'agit d'un événement porteur d'un vécu douloureux et les parents – comme les professionnels – peuvent être mus par le désir de protéger leurs enfants de la souffrance que peut générer une telle situation et de son retentissement psychologique sur des personnes vulnérables - même si ce coordinateur nous dit que, dans leur décision, il a été tenu compte de l'état psychique de chacun. Mais, être confronté à la mort fait partie des événements de vie auxquels il vaut mieux être préparé. Les personnes ont été physiquement accompagnées et pourront donc l'être aussi moralement et psychologiquement en cas de besoin. Cela offre aussi l'opportunité d'aborder le sujet tant avec les adultes accueillis qu'avec les familles.

En même temps qu'était promulguée la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Etats généraux du handicap rappelaient la nécessité de « replacer le handicap dans l'ordinaire de la vie des hommes ». Nous pouvons également citer C. Juncker : « 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 »<sup>8</sup>. Surprotéger une personne peut être aussi contraire à son intérêt que de la laisser se confronter seule aux accidents de la vie.

## ***AVIS du CNAD***

Toute décision prise à titre professionnel doit l'être de manière responsable en tenant compte des différents enjeux et des conséquences possibles de l'action. Toutefois, une prudence excessive peut porter atteinte au développement et à l'exercice des capacités d'autonomie des personnes accompagnées. La peur de heurter des convictions individuelles peut également rendre frileux dans la conception de projets qui auraient pourtant du sens ou rendre tabou l'abord de certaines questions pourtant présentes dans l'esprit de tous.

L'équipe qui prend en charge au quotidien ces adultes en situation de handicap a été guidée avant tout par des considérations humaines. Sa décision, selon ce qui nous en est dit, a été prise de manière professionnelle et responsable. Le projet est porteur de sens et est conforme aux missions confiées à un FAM. Assister à des obsèques peut être considéré comme un acte de la vie courante dans la mesure où il est sans incidence sur le patrimoine ou sur la personne, sa

---

<sup>8</sup> extrait d'une conférence donnée dans le cadre de l'AFIPEIM

santé, sa protection et son devenir. Les professionnels ont expliqué leur proposition aux personnes accompagnées et ont respecté le droit qui leur est reconnu pour ce genre d'actes, de décider par elles mêmes.

La crainte du directeur de subir le reproche de parents est sans doute motivée par un contexte dont nous ignorons tout. Néanmoins une plainte de leur part – au sens juridique du terme - ne serait pas fondée et leur réaction pourrait être l'occasion de préciser les responsabilités et droits de chacun : personne accueillie – famille – représentant légal – institution.

Au sein même de l'institution, peut-être serait-il utile de revisiter les différents outils mis en place par la loi 2002-2 pour vérifier qu'ils offrent à tous des repères suffisants et conformes à l'esprit de la loi :

- aux usagers pour connaître les garanties qui leur sont offertes en matière de respect de leurs droits ;
- au représentant légal pour préciser les situations où une décision à prendre concernant la personne protégée requiert leur consentement et les modalités selon lesquelles ils seront alors associés ;
- aux parents pour savoir quelle place leur est reconnue dans l'accompagnement de leur enfant et comment ils seront associés à sa vie et aux projets le concernant ;
- aux professionnels pour leur permettre une marge d'initiative cohérente avec le projet, les valeurs et la culture de l'institution. Il serait opportun également qu'ils puissent disposer d'une liste des décisions relevant de l'autorisation du mandataire judiciaire.

Dans ces différents textes, qui encadrent le quotidien, on ne peut bien sûr pas tout prévoir des situations auxquelles les uns et les autres auront à faire face. Toutefois, par rapport à la question qui préoccupe ici, le respect des convictions religieuses étant mentionné dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, il est nécessaire, dans le règlement de fonctionnement, de préciser, de manière générale, quelle sera la position institutionnelle. De même, il peut être utile de demander lorsqu'on élabore le contrat de séjour, en collaboration avec les personnes accompagnées, le représentant légal et les parents s'il y a lieu, s'il y a des modalités particulières à respecter en la matière.

Au-delà, les questions qui se sont posées à l'occasion de cette situation pourraient être reprises dans le cadre de rencontres-débat avec les parents. Outre l'occasion de préciser les droits et libertés reconnus à leurs enfants, ce pourrait être celle d'aborder le sujet des événements douloureux de la vie.

Le CNAD juin 2012