



qu 035

## ***Un établissement médico-social peut-il accepter d'assumer la responsabilité de l'accueil d'un jeune dont la famille refuse les soins prescrits ?***

### **La question adressée au CNADE**

*« En tant que directrice de Foyer d'accueil médicalisé (FAM), je suis confrontée au refus de soins d'un résident adulte autiste que nous accueillons, de la part de son père tuteur, ce qui occasionne un double problème :*

*La remise en cause du respect :*

- *des droits des usagers, des droits aux soins.*
- *de la sécurité et de la protection des salariés et des autres résidents.*

*Ce jeune adulte présente des troubles du comportement assez importants qui peuvent être atténués par un traitement médical donné par notre établissement sur prescription médicale. Le père tuteur s'oppose à ce traitement.*

*Cette absence de traitement cause de graves troubles de comportement chez l'adulte autiste et entraîne des violences envers les salariés (accidents de travail) et les autres résidents de l'établissement.*

*Cette situation globale pose la question des conditions du maintien de ce résident dans l'établissement, alors que celui-ci a exprimé qu'il s'y sentait bien et qu'il souhaitait y rester.*

*Je m'interroge sur les alternatives possibles à l'accueil en FAM (retour à domicile, autres institutions...).*

*La mère exprime le refus de retour à domicile de son fils car elle a été elle-même victime de sa violence ; un frère plus jeune est présent à la maison.*

*Le père est biologiste de profession. Il met systématiquement en avant les effets indésirables de ces traitements et les refuse à son fils. Il affirme par ailleurs que lui-même n'a avec son fils aucun problème de violence.*

*Après une rencontre entre les parents et l'équipe de direction du Foyer d'accueil médicalisé, puis ensuite avec le psychiatre de notre établissement, j'ai affirmé aux parents en accord avec le psychiatre que cet adulte resterait dans l'établissement mais que son maintien n'était possible qu'avec la poursuite d'un traitement.*

*Le père tuteur a par ailleurs rayé dans le contrat de séjour qu'il a signé avec l'établissement, la clause relative aux soins médicaux dispensés par celui-ci.*

**Les questions éthiques que je me pose sont :**

- *Avons-nous le droit d'aller contre une obligation de soins d'une personne adulte autiste logée en Foyer d'accueil médicalisé ?*
- *Au sein de l'éventail des responsabilités existantes, laquelle primerait ? La personne accueillie, le père tuteur, la direction d'établissement ? Le psychiatre et médecin ?*
- *Le périmètre de la place donnée à la personne accueillie et à la famille par l'institution ?*

### **Analyse de la situation**

Une directrice de foyer d'accueil médicalisé est confrontée au refus de soins médicaux pour un jeune adulte autiste de la part d'un parent, tuteur : celui-ci a rayé cette clause dans le contrat d'accueil. Le jeune présente des troubles du comportement avec passages à l'acte violents ; à quelques reprises il a porté atteinte à l'intégrité physique tant d'autres résidents que de membres du personnel, manifestations qui interrogent son maintien dans le foyer alors qu'il exprime le désir d'y rester.

Dans cette situation de tension, la responsable de l'établissement pose plusieurs questions au CNADE :

- celle du consentement, du refus, et de l'obligation de soins en établissement médico-social ;
- celle des diverses responsabilités : individuelle, médicale, directoriale ;
- celle de la place accordée à la personne accueillie et à la famille dans l'institution.

- **Préciser le cadre juridique qui régit les mesures de tutelle et l'accueil en FAM** nous semble un préalable nécessaire à l'analyse de cette situation.

**Les droits et libertés des personnes protégées** sont résumés dans la Charte qui les concerne : outre le droit à une information claire, compréhensible et adaptée, celui de participer à la conception et à la mise en œuvre du projet individuel de protection. L'article 10 énonce que « la personne bénéficie d'une intervention individuelle de qualité, favorisant son autonomie et son intégration » et l'article 11 qu' « il est garanti à la personne l'accès à des soins adaptés à son état de santé ». De manière plus générale, 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 ».

**Le rôle du tuteur, la place et les responsabilités qui lui confiées** sont essentiellement définis par le code civil, modifié par la loi du 5 mars 2007.

Art 415 : «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. 457-1. « La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon des modalités adaptées à son état et sans préjudice des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser en vertu de la loi, toutes informations sur sa situation personnelle, les actes

concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part ».

La loi du 5 mars 2007 qui a porté réforme de la protection juridique des majeurs, stipule clairement que, même dans les cas où la responsabilité finale de la décision incombe au tuteur, celui-ci doit l'avoir mise préalablement en discussion avec l'intéressé et avoir pris en considération son point de vue. 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. La substitution 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.

**Concernant les décisions à caractère sanitaire, et la responsabilité du médecin**, on se réfèrera aux articles L 1111- 2 du code de la santé publique : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.(...) Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. (Elle) est délivrée au cours d'un entretien individuel. Les droits (...) des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés (...) par le tuteur(...). Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée (...) à leurs facultés de discernement. » L'art L 1111-4 précise que « le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement (...) par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé (...) du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »

**Les responsables de Foyer d'accueil médicalisé**, quant à eux, ont à mettre en application les dispositions du code de l'action sociale et des familles spécifiques à leur secteur d'activité.

L'article D. 344-5-3 (intégré par décret du 20 mars 2009 et dont nous ne retiendrons ici que quelques aspects) stipule : « Pour les personnes qu'ils accueillent ou accompagnent, les établissements et services mentionnés à l'article D. 344-5-1 :

1° Favorisent, quelle que soit la restriction de leur autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle (...)

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 ;

7° Assurent un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins. »

L'article D. 344-5-4 ajoute « ... le contrat de séjour mentionné à l'article L. 311-4 :

- 1° Tient compte de la situation spécifique des personnes, de leur projet de vie et de leur famille;
- 2° Détaille les objectifs et les actions de soutien médico-social et éducatif adaptés aux souhaits et capacités de la personne et à son âge ;
- 3° Prévoit, par toute mesure adaptée, la participation de la personne aux réunions et aux décisions la concernant. »

L'article D. 344-5-5 dit, quant à lui, que « 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 ;
- 5° Sous la responsabilité d'un médecin, organise la coordination des soins au sein de l'établissement ou du service et avec les praticiens extérieurs. Le représentant légal ou la famille y est associé dans le respect des dispositions du code civil et du code de la santé publique relatives aux majeurs protégés. »

- ***Analyse de la situation au regard de ces éléments.***

Qu'en est-il dans cette situation précise du respect de ce cadre juridique à travers la place accordée à chacun et la manière dont il exerce ses différentes prérogatives dans le respect de ses attributions et de leurs limites ?

Nous devons déjà préciser que cette analyse ne peut prendre appui que sur les éléments qui nous sont fournis et qui ne reflètent sans doute pas la totalité des actions qui ont été menées.

**La personne accueillie :** « L'utilisateur au cœur de l'action sociale » nous disent tous les textes, qu'ils soient législatifs ou déontologiques. Il doit être considéré comme sujet et acteur reconnu. Le CNAD s'est ainsi interrogé prioritairement sur la place qui lui a été réservée dans cette situation complexe. Nous ignorons si et à quel moment ou en quelles occasions son opinion a été recherchée et/ou comment elle a été prise en compte ? S'il était présent et a pu donner son avis lors de l'élaboration de son contrat de séjour et de son projet individuel, ou encore lors des rencontres au sujet de la décision à prendre concernant la mise en place ou non d'un traitement ? Il est vrai que nous ignorons également l'état psychique de ce jeune et sa capacité de discernement. Les enjeux pour lui d'émettre une opinion différente de celle du père sont certainement à prendre en compte également.

Son accueil en FAM laisse penser que le handicap doit être important et son autonomie de décision faible ; néanmoins il a pu se positionner et être entendu quant à son désir de rester dans l'établissement. Nous ne savons pas si cela a été également le cas pour le traitement mais ce qui est rapporté ne fait pas mention de son avis. Sur cette question, la confrontation des points de vue ne semble concerner que les parents et les membres de l'établissement ce qui pourrait marquer une focalisation sur un désaccord conflictuel avec le père – tuteur aux dépens de la place et de la parole que l'on devrait aider l'utilisateur à prendre.

**Le père – tuteur** : semble en effet occuper toute la place en affirmant son pouvoir tant vis-à-vis de son fils que de l'établissement (rature dans le contrat d'accueil). Mais occupe-t-il cette place à partir de sa responsabilité de tuteur ou à partir de sa conception de l'autorité paternelle ? Il y a là une première ambiguïté qui mériterait d'être levée en recadrant les rôles. La personne accueillie étant majeure, l'institution a à veiller au respect des liens et peut associer les parents aux décisions qui la concernent ; ceux-ci n'ont toutefois plus, légalement et à ce titre, le pouvoir de décider pour lui. Dans ce cas, la parole du père comme de la mère sont pareillement à prendre en considération.

En tant que tuteur légal du majeur protégé, le père le représente dans les actes de la vie civile, et doit également s'assurer de la protection de sa personne.

Il est donc dans son rôle lorsqu'il négocie et signe les documents contractuels avec l'établissement, mais aussi lorsqu'il s'assure des conditions du suivi médical de son enfant.

Au titre de tuteur, il est en droit de refuser certaines prestations offertes par l'établissement, conformément à l'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). Celui-ci énonce le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne, précisant que « Ce choix ou ce consentement est effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement ». La liberté de choix concernant les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, est également reconnue par le code de la santé publique.

Cette position juridique vise à affirmer le principe d'autonomie tant de la personne accueillie vis-à-vis de l'institution, que du patient par rapport au médecin. Elle est conforme aux références déontologiques pour les pratiques sociales : « l'acteur de l'action sociale s'engage à respecter l'histoire et l'autonomie de l'utilisateur » (art. 3-1)

Bien que les hypothèses à propos de la position adoptée par le tuteur puissent être multiples, on peut penser que le refus d'un traitement pour son protégé, argumenté par les effets indésirables des médicaments concernés, reflète le sentiment de responsabilité conférée au père par sa désignation comme tuteur légal : il tient à préserver l'intégrité physique de son fils et à respecter ainsi sa dignité ou son état de santé qui pourraient être mis à mal par la prescription proposée. Nous ignorons toutefois si ses craintes sont fondées : y a-t-il eu des essais thérapeutiques antérieurs par chimiothérapie qui auraient provoqué des effets secondaires invalidants sur ce sujet ou s'agit-il d'une position idéologique a priori ? Ce refus se limite-t-il aux soins proposés dans l'établissement ou s'étend-il à tous les soins en général ? Qu'en était-il lors des prises en charge antérieures ?

Néanmoins, quelles que soient les raisons qui le guident, même si le tuteur est en droit de refuser certaines prestations proposées par l'établissement et peut ou non donner son aval à un traitement préconisé, il est dans l'obligation de respecter les droits de son protégé et de prendre en compte prioritairement l'intérêt de celui-ci. Il a le devoir de faire administrer les soins les plus appropriés à l'état de la personne. Or les troubles présentés montrent une souffrance relationnelle importante qui semble être niée par le père puisqu'ils « *n'existent pas en sa présence* » ; toutefois, il ne peut vraisemblablement pas ignorer la violence subie par la mère et les conséquences de cette situation sur son plus jeune fils. En outre, sa fonction de tuteur lui assigne de favoriser l'autonomie et de faciliter l'insertion du majeur protégé, objectif qui paraît compromis si les manifestations aiguës de troubles du comportement ne peuvent être atténuées. De même, respecte-t-il la liberté de choix de son fils ? Telle que la situation

nous est présentée, sa décision semble avoir été prise unilatéralement, sans concertation préalable avec l'intéressé.

Par ailleurs, vis-à-vis de l'institution : ayant accepté l'orientation de la MDPH et l'accueil dans ce foyer, ce père doit accepter par contrecoup la mise en œuvre du projet institutionnel et favoriser le respect par son fils du règlement de fonctionnement. Nous ne savons pas ce qui est signifié exactement dans ces textes mais assurer un accompagnement médical garantissant la qualité des soins y est certainement noté, de même que les conséquences en cas d'actes de violence sur autrui. En effet, la vie en foyer rend nécessaire l'existence d'un cadre institutionnel garant du respect des droits de chacun. On ne sait pas dans quelle mesure le père s'estime engagé par cette obligation.

**Le médecin :** Son intervention est cadrée à la fois par les textes qui définissent la mission de l'établissement dans lequel il exerce et par ceux qui régissent sa profession. Le code de déontologie médicale précise dans son art. 42 que « Un médecin appelé à donner des soins à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir le représentant légal et d'obtenir son consentement ». Ce médecin a donc agi de manière conforme en recevant le tuteur lors d'un entretien privé, en lui présentant la prescription et en le mettant en garde des conséquences du refus d'un protocole thérapeutique (art 46 du même code).

L'intérêt porté au patient comme à la collectivité ne lui permet toutefois pas d'appliquer une prescription refusée. Nous ne sommes pas ici dans une situation d'urgence avec « conséquences graves pour la santé » ; il ne peut donc y avoir obligation de soins imposée ni par l'état du patient, ni par sa situation institutionnelle.

On peut penser que le médecin a fait part à ce père de son droit à faire appel à un psychiatre extérieur en donnant simplement son nom pour permettre la coordination entre praticiens. De même lui a-t-il sans doute proposé d'autres options médicamenteuses et/ou des alternatives thérapeutiques, que ce soit lui ou un autre spécialiste qui les mette en place. Un avis du centre régional pour l'autisme aurait également pu être sollicité, ce qui aurait peut-être pu faire tiers entre les parties et rappeler l'état des savoirs.

Un refus systématique de soin pouvait en revanche amener l'établissement à s'interroger sur la nécessité de signaler la situation au juge des tutelles afin de garantir le respect et la bientraitance du patient. La responsabilité de l'établissement pourrait en effet être engagée si ce refus systématique du père avait des conséquences négatives pour la personne accueillie, dans le foyer ou en dehors.

Toutefois, ce que nous ignorons, là encore, c'est la place accordée par ce médecin à la concertation avec le patient lui-même.: «Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.» (art. 42 du code de déontologie médicale). Etait-il possible de lui fournir, de manière adaptée et compréhensible pour lui, toutes les informations sur les avantages, risques et inconvénients du traitement envisagé et de recueillir son avis ?

Le lieu de la consultation médicale doit être celui de la concertation continue - concertation certainement difficile face à des parents adoptant une position militante - avec la proposition de plusieurs possibilités et l'appel si besoin à des avis extérieurs. Ce lieu doit être aussi celui de la prise en compte de la parole du sujet souffrant qui doit pouvoir participer aux choix qui gouvernent sa santé.

A défaut d'accord possible, il reste au médecin, en toute responsabilité, de décider en fonction de la situation et des troubles psychopathologiques présentés par le sujet, de prescrire malgré

tout un traitement qui passe outre au refus tutoral mais en prenant la précaution de prévenir le juge des tutelles de sa décision motivée.

Le médecin peut également procéder, en cas de mise en danger de l'intéressé ou des autres, à une hospitalisation sous contrainte (à la demande d'un tiers) du patient.

**La position de la directrice** est certainement bien délicate dans cette situation tendue et complexe où il lui faut concilier prise en compte de l'intérêt de l'utilisateur et respect de ses droits – respect des liens familiaux et des prérogatives du tuteur – tout en devant veiller au respect et à la protection des autres résidents, au bon fonctionnement institutionnel et à la qualité des conditions de travail du personnel.

Pour ce faire, elle a besoin de pouvoir appuyer ses actions et ses décisions sur un cadre institutionnel structuré pouvant servir de référence à tous. C'est pourquoi nous avons déjà interrogé précédemment le contenu du projet institutionnel et plus particulièrement celui du règlement de fonctionnement.

Quelle procédure est prévue pour la signature du contrat de séjour ? Qui y participe ? Est-elle l'occasion de présenter le projet institutionnel (dont doit faire partie l'obligation légale de mettre en place un accompagnement médical garantissant la qualité des soins) – de préciser la place qui sera reconnue à chacun – et de créer un espace de confrontation d'idées et de dialogue dans l'esprit d'une éthique de discussion ? Des modalités de recours sont-elles prévues pour les différentes parties en cas d'absence de consensus possible sur certaines clauses essentielles du contrat ?

Nous ajouterons encore une autre question : comment est garanti dans ces textes le respect des droits de l'utilisateur, tant par les intervenants que par les proches ? « Chacun s'engage au travers de ses réflexions et de ses propositions d'action à respecter et faire respecter les droits des usagers dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet le concernant » stipule le texte des références déontologiques pour les pratiques sociales (art. 4.4)

Il nous dit aussi à l'art. 2.3 que « L'utilisateur doit être entendu dans ses attentes, respecté dans son développement et accompagné dans la réalisation de son projet de vie ». C'est bien le cas ici, de la part de la direction, puisque malgré ses passages à l'acte susceptibles d'entraîner une interruption de la prise en charge, le désir du résident de rester dans le foyer a été entendu et pris en considération au nom de son intérêt.

Mais alors surgit une possible contradiction, tant avec ce qui doit être prévu dans le règlement intérieur en cas d'actes violents, qu'avec l'art. 3.1 des références déontologiques qui énonce que « l'acteur de l'action sociale doit veiller à la qualité de l'accueil et de la relation, au respect de l'intégrité physique et de la dignité de l'utilisateur ». Et cela est valable pour tous les résidents. Force est alors de conclure, comme le fait cette directrice (mais notre formulation est ici un peu différente) que le maintien de ce résident dans le foyer n'est possible que si les troubles du comportement peuvent être atténués de manière à permettre une vie en collectivité. « Dans l'exercice de ses droits et dans la jouissance de ses libertés, chacun n'est soumis qu'aux limitations établies par la loi, exclusivement en vue d'assurer la reconnaissance et le respect des droits et libertés d'autrui et afin de satisfaire aux justes exigences de la morale, de l'ordre public et du bien être général dans une société démocratique » nous dit la déclaration universelle des droits de l'homme (art 29.2).

La question est alors de savoir comment apprécier le plus justement possible l'intérêt de ce résident ? Ne pas lui faire courir le risque des effets indésirables d'un traitement et devoir le réorienter ? ou œuvrer à ce qu'il puisse s'intégrer dans la structure en prenant le risque du traitement ? D'autres structures seraient-elles aptes à l'accueillir et à répondre à ses besoins

tout en acceptant les conditions posées par le tuteur ? C'est de la réponse à ces questions que peut découler la conduite à tenir.

En l'absence d'options de réorientation offrant toutes les garanties d'une prise en charge de qualité de ce jeune et si le corps médical estime que seule une chimiothérapie est susceptible d'atténuer les troubles, il devient nécessaire d'interroger le respect des prérogatives du tuteur dont l'exercice doit répondre à un impératif de bienveillance de son protégé. Veiller au respect des droits d'une personne nécessite le cas échéant de la protéger des abus auquel elle pourrait être exposée de la part tant des intervenants institutionnels que de ses ayants droit. Il serait regrettable en effet que la persistance du refus de soins par le père aboutisse à ce que le résident soit victime de sa position sans que toutes les autres options aient pu être envisagées ; parmi elles la sollicitation du centre ressource autisme, la consultation d'autres spécialistes, la sollicitation de la MDPH et si besoin le signalement au juge des tutelles si l'institution estime que l'opposition du père entraîne des conséquences négatives pour son fils.

## AVIS

- **La question de l'obligation de soins et du refus de ceux-ci par le tuteur** pose de manière plus large la question du respect du droit de la personne protégée ou accueillie à bénéficier de soins adaptés à son état et l'appréciation de son intérêt. Or dans cette situation, si chacun s'exprime bien au nom de cet intérêt, il le fait à partir de points de vue et de critères différents. Les regards portés sur les besoins de l'intéressé et sur « son état » diffèrent également, le père ne considérant les troubles de son fils qu'à travers la relation qu'il entretient avec lui et les minimisant, l'institution replaçant les effets indésirables de ces troubles dans le contexte de la vie en collectivité.

Serait-il possible de reprendre les négociations autour d'une réécriture d'un contrat de séjour avec une concertation de toutes les parties et une recherche de consensus qui protège à la fois le bien-être de la personne accueillie et le cadre collectif ? Ce lieu d'élaboration du contrat doit favoriser la prise de parole du sujet et sa possibilité de prendre position quant aux choix concernant sa vie d'adulte. Son désir de rester au foyer implique une compréhension minimale du sens de sa prise en charge, de son projet individuel et des règles de vie de la collectivité. Nous ne doutons pas que cela a certainement été tenté. Toutefois, pour avoir une chance d'aboutir, cette démarche nécessite de pouvoir dépasser les tensions conflictuelles et de faire prévaloir une véritable éthique de discussion.

A défaut d'accord, il reste à la direction de l'établissement de prévenir la maison départementale de son impossibilité à établir un contrat de séjour conforme à la mission de l'établissement et à lui demander une réorientation de ce résident. Une autre option est de prévenir le juge des tutelles du différend et de ses conséquences négatives pour le résident et souhaiter de celui-ci une décision concernant les attributions du tuteur sur les choix thérapeutiques.

- **La question des responsabilités** : il n'entre pas dans les compétences du CNADE de dire de quelle manière chacun ici engage sa responsabilité juridique et laquelle primerait. En revanche, chacun (tuteur – médecin – direction de l'établissement) partage la même responsabilité morale vis-à-vis de l'intéressé : celle de respecter et faire respecter ses droits – de prendre en compte son état de souffrance relationnelle - d'œuvrer dans son intérêt

exclusif – de favoriser son autonomie et son insertion – de l’associer autant que possible à toute décision le concernant. La direction de l’établissement a de plus la responsabilité d’être garante du bon fonctionnement institutionnel et de veiller à la protection de tous (l’intéressé – les autres résidents – les professionnels) au sein de la structure.

- **La question de la place accordée par l’institution à la famille et à la personne accueillie :** est en effet très certainement à préciser. Il semble nécessaire de différencier la fonction de père de celle de tuteur et de recadrer son rôle en tant que responsable légal d’un majeur protégé – ses droits – ses prérogatives et leurs limites. La personne accueillie, quelles que soient les restrictions de son autonomie, ne devrait pas être placée simplement au centre des préoccupations de chacun. Sa propre expression doit être favorisée et prise en considération si l’on veut lui reconnaître une place de sujet. Ce souci de donner à chacun sa juste place pourrait être formalisé en revisitant si besoin le projet institutionnel et le règlement de fonctionnement qui servent de cadre de référence à tous et permettent à la direction d’asseoir ses décisions.

**Le CNAD novembre 2009.**