

## **« Les Relations Parents / Enfants / Institution » (incluant les professionnels)**

:

Dans l'approche par la commission, le président rappelle que chaque situation vécue est unique, et ne peut jamais être généralisable, même si des particularités sont communes et doivent être relevées comme telles ; néanmoins les questions posées par une situation peuvent se retrouver dans d'autres situations. On doit en effet, en priorité, chercher où se situe le problème et comment réorienter notre visée pour qu'elle soit bonne avec et pour les protagonistes, sans oublier le recours à une institution juste.

Avant que ce thème soit abordé à travers deux situations vécues dans les établissements, il est proposé un tour de table, qui permet aux membres présents de faire état de ce qu'ils ont constaté ou ressenti lors qu'ils ont été confrontés aux situations qu'ils ont vécues, à la place où ils se trouvaient :

- « Je suis parfois interpellée par des parents qui souhaiteraient avoir des informations à propos de leurs enfants adultes... »
- « Pour moi, le trio « professionnels famille et la personne » amène à des alliances qui peuvent changer, et c'est cela qui doit être travaillé et cela ne peut être travaillé s'il y a des tensions entre les professionnels.»
- « Nous sommes souvent confrontées à des tensions Parents/Enfants/Mandataires... »
- « En tant que parents de jeunes enfants, la qualité de la communication avec les professionnels contribue à la qualité de l'accompagnement de l'enfant... Mais, avec le changement d'établissement, nous avons trouvé plus de difficulté à échanger les informations avec les professionnels, peut-être parce

que les programmes sont plus denses, peut-être aussi cela vient-il de nous qui ne nous sommes pas ajustés... »

- « En tant que parents d'enfants adultes nous avons plus de difficulté à gérer la communication... »
- « En tant que médecin, confrontée à la prise en charge des mineurs et des adultes, je constate que le travail avec les familles ne peut être le même, dans un cas et dans l'autre... »
- « Pour moi, il faut commencer par déterminer la place de la personne accompagnée, celle de la famille et celle des professionnels. La sérénité et la qualité de l'échange résultent d'un climat de confiance... »
- « Pour bien gérer la place de la famille dans l'institution, il faut commencer par préciser les territoires... »
- « Pour moi, en tant que résidente d'un établissement pour adulte, la difficulté a été dans la transition avec un établissement d'adolescents : j'avais perdu mes repères, avec en plus, l'intervention nouvelle de mon frère à la place de mes parents ; je me sens peu chez moi dans l'établissement en dehors de ma chambre. »
- « En tant qu'accompagnants en foyer, on a parfois du mal à gérer la confidentialité (se souvenir que confidentialité et confiance ont la même racine). Je me méfie des jugements de valeur et des représentations que nous risquons de nous faire d'une personne ou d'une situation... »
- « Nous avons inscrit comme priorité dans notre projet d'établissement, l'amélioration de la communication. Nous avons des repères comme le carnet de liaison ou une procédure de communication avant les soins... » Mais se souvenir des expériences d'un des membres de la commission, paralysée cérébrale, qui n'avait pas la parole de manière égale face aux autres professionnels chargés de ses soins.
- « Dans l'accompagnement en SAJ, des usagers s'étant sentis contrariés par des informations qui circulaient à leur propos entre l'assistante sociale et d'autres professionnels sans qu'ils soient informés. Nous nous interdisons désormais la communication entre professionnels, sans en parler avec les usagers. Nous sommes confrontés à cette difficulté de faire des choix à la place des usagers incapables de les faire eux-mêmes... »
- « Dans notre établissement, le problème est inverse : les familles sont peu présentes alors que nous aurions besoin d'elles ; peut-être ne nous préoccupons-nous pas suffisamment d'elles... »

- « Dans ce même établissement, nous accompagnons des adultes, le passage d'informations avec les parents et des mandataires est souvent source de tensions.. »
- « Notre établissement est éloigné des familles, d'où difficultés pour se rencontrer et créer la confiance, d'autant que certains parents sont très âgés... »
- « Dans ce même établissement, il peut y avoir des tiraillements. Peut-être serait-ce plus simple de voir l'autre comme tout-un-chacun... »
- « Dans notre établissement d'enfants, il nous apparaît important de donner aux familles des repères quant à l'institution et une écoute pour faciliter la rencontre. Nous essayons de personnaliser l'enfant par rapport au groupe et les connaissances qu'ont les parents de leurs enfants... »
- « Les frères et sœurs doivent être pris en compte comme des interlocuteurs. En même temps, les parents entrent-ils en concurrence avec la fratrie, dans les relations avec les professionnels ; y a-t-il une manipulation exercée par les professionnels ? »

## **LE CADRE JURIDIQUE**

Pour le juriste invité de la commission, les situations conflictuelles qui peuvent survenir dans les établissements et services entre la personne accompagnée, sa famille et l'institution, doivent pouvoir être « bordées » par la loi, recours souvent nécessaire mais qui ne remplace pas une visée éthique quand il faut régler des différends sur le terrain. Le juriste rappelle l'intérêt de pouvoir trouver un médiateur (le tiers social dont il est fait référence plus loin dans ce rapport). Dans le document transmis aux membres de la commission, le juriste distingue les références concernant les mineurs et les majeurs protégés. Mais en même temps, il souligne que le respect de la personne et la nécessité de protéger les plus faibles, vaut autant pour les enfants mineurs que pour les adultes protégés. Alors qu'on est d'accord pour distinguer les deux situations des enfants mineurs et des « enfants adultes », ce dernier terme fait débat pour certains membres de la commission, ces derniers estimant que le prédicat « enfant adultes » contient une contradiction apparemment confondante. Il est proposé les termes de résident mineur et de résident majeur, tout en ayant à l'esprit que cette forme d'expression ne retranscrit pas la relation de filiation. Outre les rapports contractuels, précisant les situations et obligations de sécurité et de résultat de la part de l'institution et de ses préposés,

1. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 définit les droits et libertés individuels des usagers du secteur social et médico-social.

2. La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975.
3. Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance
4. Quelques articles du Code Civil :
  - L'article 9 précise que « Chacun a droit au respect de sa vie privée » et il est de jurisprudence constante que ce principe concerne également et nécessairement, a fortiori, les personnes handicapées.
  - L'article 16 du même code énonce que « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie »,
  - L'article 16–1 ajoute que chacun a droit au respect de son corps, que le corps humain est inviolable...,
  - L'article 16–2 confère au juge le pouvoir de prescrire toutes mesures propres à empêcher ou faire cesser une atteinte illicite au corps humain ou des agissements illicites portant sur des éléments de celui-ci.
  - La convention internationale relative aux droits de l'enfant adoptée par l'assemblée générale des Nations unies le 20 novembre 1989 est soucieuse de protéger la filiation dans ses dimensions d'éducation et de protection
    - Art.18 notamment : « La responsabilité d'élever l'enfant [...] incombe au premier chef aux parents ».
    - Art. 23 mentionnent explicitement la nécessité de favoriser « la participation active à la vie de la collectivité » (art.23).

Dans le cadre de l'analyse juridique, les relations contractuelles impliquent :

- une obligation de « sécurité-résultat » (ou de sécurité de résultat) mise à la charge de l'institution en faveur des résidents, dont l'intégrité physique , plus particulièrement , doit être préservée à tout prix ,
- tandis que les obligations de prodiguer des soins et de satisfaire aux besoins de ces mêmes résidents sont plus habituellement des obligations dites « de moyen renforcées », qui soumettent les personnels à la contrainte d'une mise en œuvre effective de toutes les thérapies, de tous les outils, de toutes les procédures etc. dont ils disposent, dans l'intérêt des personnes auprès desquelles ils interviennent sous la responsabilité et dans le cadre de l'organisation mise en place par l'institution et qui nécessitent ainsi corrélativement , à la charge de celle-ci , une préoccupation constante d'améliorer ladite organisation .

Dans la première hypothèse, seules des circonstances caractérisant un cas de force majeure permettent à l'institution de s'exonérer, alors qu'un respect très scrupuleux des protocoles de soins et des bonnes pratiques, notamment organisationnelles,

l'autorisent à se prévaloir de l'accomplissement de ses devoirs pour opposer une fin de non-recevoir aux possibles réclamations des résidents ou de leur famille.

Quelques recommandations peuvent aussi aider à prévoir et/ou gérer certains conflits dans les relations entre les uns et les autres

\*\*\*\*\*

## **Présentation de deux situations**

### 1. Situation de Sabine.

Sabine est âgée de 45 ans, elle est née avec une malformation neurologique. Elle est assez autonome dans les actes de la vie quotidienne. Elle est fille unique. Elle ne bénéficie pas de mesure de protection. Exemple de 3 situations qui font problème dans l'accompagnement de Sabine :

- Depuis longtemps, Sabine souhaite partir en séjour vacances (projet personnalisé) mais les professionnels se heurtent au refus de ses parents et ne réussissent pas à mettre en place cette demande exprimée. Ils ne veulent pas que Sabine soit ailleurs qu'au foyer. Plus jeune, un camp s'était mal passé et ils ne souhaitent plus qu'elle quitte le foyer. Ils expriment une inquiétude forte. Sabine, elle, exprime sa déception, elle pousse à la fois l'équipe dans cette démarche mais n'arrive pas à se positionner vis-à-vis de ses parents. Les professionnels se sentent tiraillés et « entre deux ».
- L'équipe gère son argent de poche qu'elle ne peut gérer seule comme pour d'autres résidents. A plusieurs reprises, ses parents ont pu demander à sa référente éducative de faire des manipulations bancaires qui dépassent le rôle de celle-ci dans l'accompagnement. Mise en difficulté, la référente renvoie à la famille une possibilité de demande pour que Sabine bénéficie d'une mesure de protection juridique, ce qui pourrait faciliter la gestion de son argent. C'est un refus sans appel qu'ils expriment devant cette proposition. Ils souhaitent que la situation perdure ainsi, dans les mêmes conditions car cela les rassure. Sabine, elle, commence à s'intéresser à la mesure de protection car elle en entend parler autour d'elle pour d'autres personnes du groupe. L'équipe ne peut avancer actuellement sur cette question malgré la demande de Sabine d'en bénéficier.
- Régulièrement, Sabine s'offre des achats : dessus de lit, parfums, bibelots... Lors des visites de ses parents, souvent, sa mère repart avec ses affaires expliquant que de toute façon cela n'est pas beau et ne va pas avec la décoration de sa chambre... Sabine n'arrive pas à se positionner. C'est contre

l'équipe plus tard qu'elle se montrera agressive. Le comportement «intrusif» de la mère vis-à-vis de l'espace privé de sa fille gêne les membres de l'équipe. La discussion est peu facile, les parents se montrant parfois autoritaires ou dévalorisants envers les professionnels de l'équipe.

- L'équipe se sent parfois comme «paralysée» dans les dires et les actes en ce qui concerne le lien avec sa famille et la mise en œuvre de son projet personnalisé. C'est un tiraillement régulier, des appréhensions, un sentiment de non satisfaction, un travail de mise en confiance à sans cesse régénérer...

## 2. Situation de L. en Foyer d'accueil médicalisé

La présentation qui suit n'est qu'un aperçu du travail qui est mené avec une résidente de l'établissement et sa famille, des questionnements et de certains moyens mis en œuvre. Il ne s'agit en aucun cas de répertorier de manière exhaustive les actions menées.

### **Le contexte:**

L. est une jeune femme paralysée cérébrale de 37 ans qui vit dans l'établissement depuis 14 ans. Sa pathologie occasionne de gros troubles cognitifs et comportementaux.

L. met, très régulièrement, sa mère et l'établissement, dans des contraintes totalement paradoxales. En effet, elle contacte quotidiennement sa mère par téléphone et se pose en victime auprès d'elle, faisant très souvent porter à un membre de l'équipe (l'un ou l'autre selon les périodes, mais toujours une jeune femme) la responsabilité de tous ses maux (qu'elle ressent physiquement ou psychologiquement).

L. missionne alors sa maman pour qu'elle intervienne auprès des différents services (infirmier, ergothérapeute, éducateur, médecin) alors qu'elle est en capacité de le faire elle-même. Même si cela ne va pas jusqu'au conflit, des tensions apparaissent régulièrement entre la maman et l'établissement, dans la mesure où les protagonistes n'ont pas toujours la même vision de la situation et les mêmes stratégies pour y faire face.

Dans le même temps, L. dit se sentir infantilisée par sa mère et demande une mesure de protection juridique, de type curatelle, qu'elle espère être exercée par une autre personne que sa mère car c'est encore cette dernière qui gère ses comptes.

A la demande de L., un travail avec sa famille avait été entrepris depuis plusieurs années pour les accompagner vers une demande de protection auprès du juge des tutelles. Ce travail a été interrompu suite au décès du père de L. en 2014. Cet événement, qui a traumatisé L., en même temps que l'ensemble des changements institutionnels, ont amené à laisser ce travail de côté pour un temps. Ce travail a été repris au cours des 2 ans précédant la situation qui pose actuellement plusieurs problèmes :

- L'équipe du foyer passe par la mère pour savoir si L. a les moyens d'effectuer une dépense. En effet, c'est L. qui gère ses comptes, a un chéquier à sa disposition dans un coffre et qu'il revient à un membre de l'équipe de rédiger les chèques et de les lui

faire signer alors qu'elle n'a aucune notion de la valeur de l'argent. L'équipe est en souci pour sa responsabilité en cas de problème.

- Il est difficile pour l'équipe de travailler avec L. à faire des choix et à gérer la frustration que cela peut occasionner. En effet les réponses très affectives et toujours positives de la maman semblent ne pas avoir de limites.
- Il apparaît très difficile pour la mère de L. d'envisager de « lâcher » cette responsabilité ; elle renvoie renvoyant à sa fille et à l'équipe, « quelle n'est pas encore morte ».

De plus, il apparaît que chacun peut y trouver des bénéfices secondaires :

- la mère de L. est très disponible au téléphone, ses réponses sont rapides. L'équipe dispose des moyens de paiement de L., et peut mener à bien assez rapidement ses projets.
- Pour L., il semble à l'équipe qu'il s'agit d'un moyen supplémentaire de « mesurer » l'affection que lui porte sa mère.
- Quant à la mère de L., elle a pu dire à l'équipe qu'elle aurait le sentiment de l'abandonner si elle ne s'occupait plus des comptes de sa fille.

### **Ce qui se fait :**

Depuis 2 ans, L. et sa mère ont été rencontrées avec l'assistante sociale et un membre de l'équipe, afin d'aider L. à exprimer ses ressentis et son choix d'interpeller le juge des tutelles. Cela était également l'occasion pour l'équipe de donner de l'information à la maman sur les mesures de protection et de lui proposer, pour la rassurer, de rencontrer une tutrice indépendante avec laquelle l'établissement travaille sur de nombreuses situations. Au jour de la présentation en commission éthique, la mère de L. n'a toujours pas réussi à faire la démarche de rencontrer cette tutrice.

Il s'agissait aussi de permettre à la maman de L. de s'exprimer devant sa fille sur sa difficulté à « lâcher prise », et de pouvoir reprendre avec L. le positionnement de sa mère, dans un autre temps, de manière plus calme car moins chargé affectivement.

Les démarches auprès du tribunal ayant été entreprises, il est clairement apparu au fil des entretiens menés avec L. que son sentiment d'être infantilisée par sa mère était due à de nombreux facteurs et n'allait pas disparaître de manière « magique » avec une décision de protection juridique. Il est également apparu qu'au regard des difficultés d'élaboration de L., elle était vite submergée par ses émotions lors de ces entretiens. Il a alors été proposé à L., après avoir échangé avec la psychomotricienne de l'établissement, de participer à des séances avec sa mère afin de travailler sur leur relation et d'exprimer autrement ce qui la traverse, ce qu'elle a accepté.

La maman de L. n'est pas sa tutrice, sa présence n'est pas requise à la réunion formalisant le projet personnalisé et la signature de l'avenant au contrat de séjour qui en découle. Toutefois, étant donné l'implication de la maman de L. dans l'accompagnement de sa fille et de la proposition de séances commune de psychomotricité qui devait lui être faite, l'équipe a estimé important qu'elle puisse être présente. L. qui a accepté cette proposition.

Le jour de la réunion, L. s'est saisie de l'occasion pour « prendre le pouvoir » sur sa maman, l'invitant à entrer ou à sortir de la réunion au gré de son humeur. Bien qu'il s'agisse bien du projet, nous notons de L., dont la place était bien dans cette réunion, les membres de l'équipe

présents se sont laissé envahir par une angoisse, certainement dû à un manque de préparation. Ce moment a été très difficile à vivre pour la mère qui a toutefois accepté la proposition de travailler ses relations avec sa fille en psychomotricité.

Au moment de la présentation de la situation de L. en commission, l'équipe poursuit régulièrement une relation avec la mère de L., au téléphone, en lui apportant le soutien qu'elle peut, et en s'efforçant de désamorcer certaines situations de crise avec L. dans l'attente d'une mesure de protection. Les séances de psychomotricité sont menées toutes les semaines avec en alternance une séance seule et une séance avec sa mère.

## **La mise en questions des situations**

### 1. Situation de Sabine

- Pour Sabine : Quel rôle peut jouer Sabine dans la gestion de sa vie au quotidien ? A-t-on pris en compte son manque de maturité ? La situation de Sabine répond-elle aux critères juridiques de la mise sous tutelle ?
- Pour les parents : Quelle place avaient les parents et comment doivent-ils se repositionner ? Sont-ils devant un enfant qui ne correspond pas à l'enfant idéal qu'ils auraient voulu ? La perspective d'une tutelle, assimilée à la mort est-elle une souffrance qu'on peut soulager ?
- Pour l'équipe : Pourquoi les professionnels bloquent-ils ? Ce qui fait blocage pour les professionnels, fait-il aussi blocage pour les usagers ? Le blocage n'est-il pas uniquement à l'intérieur de l'institution et des représentations que les professionnels se font de leur engagement ? Comment les professionnels peuvent-ils se faire entendre de la famille ? Les professionnels ont-ils pris la place des parents ?
- Pour tous : L'institution a-t-elle prévu l'intervention d'un « tiers social », dépourvu de conflits d'intérêt, pour orienter chacun vers la place qu'il doit prendre ? Comment faire passer la nécessité d'une tutelle dans la relation parents/enfants ? Y aurait-il un intérêt de trouver un tiers social

### 2. Situation de L.

- Pour L. : Lors de l'entrée en établissement, les responsabilités respectives ont-elles été précisées par rapport à celles d'un parent d'enfant mineur ? L. a-t-elle été valorisée aux yeux de ses parents par les professionnels ? Le projet personnalisé de L., lors de la transition, a-t-il pris en compte la place et le rôle que les parents pouvaient avoir vis-à-vis d'un statut adulte de leur fille ?
- Pour les parents : A-t-on demandé aux parents ce qui constitue leur souffrance ? Comprendre la souffrance d'un parent permet-il d'accompagner la transition ? Leur a-t-on expliqué les avantages de la mesure de sauvegarde, pour eux et pour leur fille ?
- Pour les professionnels et pour l'institution : Y a-t-il transfert de l'autorité parentale vers une autorité éducative ? Les professionnels s'interrogent sur leur rôle :

reprendre celui des parents, aider à la décision, aider au respect du projet personnalisé... ? Les professionnels ont-ils pris conscience qu'ils craignent de déplaire s'ils prennent parti ? Comment l'institution « balise »-t-elle les rôles ? Le seul cadre juridique de la tutelle permet-il de redonner à chacun le rôle qui est le sien ? Pour aller avec les parents dans une démarche de sauvegarde, qui peut être un « tiers social » ? Le Directeur de l'établissement doit-il intervenir ? Le service social a-t-il un rôle à jouer ?

### **Après la mise en questions : échanges entre les membres de la commission**

Les parents doivent arriver à reconnaître que même si une mesure de sauvegarde est nécessaire, elle ne règle pas la problématique de la relation entre la mère et la fille. La mère a une conduite invasive dans l'espace privé de sa fille et dans certains de ses choix au quotidien. On est ici au-delà de la protection, comportement qui est dans la nature des parents vis-à-vis de leurs enfants, handicapés ou non. La psychanalyste, Mary BALMARY (7) nous illustre ce comportement dans la nature sauvage :

*« Chez les oiseaux, prenons par exemple les canards sauvages) — et voyons si nous pouvons les rapprocher ensuite des enfants du Bon Dieu.*

*Voilà un nid de canard avec des œufs dedans. La cane protège et couve les œufs. La coquille de ces œufs est extrêmement fine et fragile : la nature a-t-elle fait une erreur ? Non pas, mais au contraire une géniale organisation car, un jour, il va falloir que ces œufs puissent casser sous les coups légers des petits canards qui auront grandi.*

*Heureusement qu'elle est fragile, cette coquille. Imaginez un instant un œuf qu'on aurait renforcé pour que la coquille ne casse pas. Ce serait l'horreur, n'est-ce pas ? Le petit canard emmuré, étouffé par la protection qui ne devait servir qu'à une chose : lui permettre d'être un jour assez fort pour la briser. La coquille de l'œuf n'est en effet vraiment utile que si, après avoir servi de protection, elle peut disparaître. »*

Habituellement, dans le cas d'un enfant handicapé, comme pour tout un chacun, les parents ont tendance à se construire par rapport à la protection qu'ils estiment nécessaire pour leur enfant. L'institution a-t-elle dans tous les cas la conscience de son rôle d'accompagner très précocement les parents pour qu'ils puissent se construire de façon harmonieuse lors du parcours de vie de leur enfant ? D'un autre côté, les parents sont-ils toujours capables de délimiter l'espace qu'il leur revient par rapport à celui du professionnel, par exemple pour un soin qu'ils peuvent estimer effectuer de façon plus adaptée, connaissant mieux leur enfant.

Les enfants devenus adultes voudraient être reconnus comme tels par leurs parents, ils veulent le faire entendre aux parents.

A la différence des enfants valides, quand ils sont devenus ados puis adultes, les enfants paralysés cérébraux, surtout si leur dépendance est importante, ont du mal à dire non. Les parents arguent souvent du manque de maturité de leur enfant pour maintenir une « prise de pouvoir » sur celui-ci. C'est là qu'il nous faudrait faire la distinction entre un souci de protection et une prise de pouvoir. Le souci de protection vise à assurer pour l'enfant un espace de maturation (dans la construction

de cet enfant comme sujet), la prise de pouvoir vient nier l'enfant comme sujet (comment dès lors peut-il se construire ?) On comprend dès lors que cet argument ne tient pas dans une approche éthique, d'autant que le manque de maturité peut rendre l'enfant (devenu adulte) timide ou assez faible pour se laisser « envahir ».

Une question qui doit se poser au niveau de l'institution : n'a-t-on pas manqué de verbalisation échangée dans l'écoute de l'autre qui aurait permis que chacun définisse son rôle et le joue pleinement dans le respect du rôle de l'autre.

L'une des intervenantes, paralysée cérébrale, résidente dans un Foyer médicalisé de l'ARIMC, illustre très clairement cette interrogation en citant l'exemple de son frère auquel elle a exprimé qu'elle ne souhaitait pas d'intrusion de sa part dans sa vie privée. Cette même intervenante est allée plus loin en demandant que sa tutelle ne soit pas confiée à un membre de sa famille. Il semble n'y avoir eu ni conflit à proprement parler, ni violence dans ces décisions, car la verbalisation a été précoce et claire de la part de cette résidente, permettant à son entourage de respecter sa décision.

Dans le cas de Sabine, à l'occasion du désir de celle-ci de s'acheter un nouveau lit, la mère avait manifesté une opposition farouche à cette acquisition. Il s'est trouvé que deux professionnels nouvellement arrivés et donc non impliqués dans le blocage que ressentait l'équipe vis-à-vis du conflit mère fille, ont apporté des explications techniques claires à la mère, venant appuyer la demande de Sabine... et la démarche est passée en douceur. Ce qui montre la nécessité (évidente) de maintenir un espace de dialogue, et non de concurrence.

Cette démarche a montré à tous qu'on pouvait protéger, tout en respectant l'autonomie décisionnelle : il y a eu un espace de parole, rassurant pour la mère. Encore que cette démarche montre surtout que « le blocage » de la mère fait suite à la vision qu'elle pouvait se faire de la place des professionnels. Elle ne manquait sans doute pas de renseignement technique mais d'être confortée dans sa place de mère. Ce qui nous amène à nous interroger sur la dimension maternante de l'institution, les registres de protection étant différents, pour celle assurée par les parents et celle assurée par l'institution.

Désormais, s'il y a demande de sauvegarde pour les biens de Sabine, celle-ci peut être mise en questions sans risquer d'être confondue avec un règlement du différend mère/fille.

Pour désamorcer les réactions irrationnelles, il convient de faire formuler, voire reformuler par tous les acteurs, pourquoi une demande de tutelle peut-elle faire peur. Quant à la souffrance – pour la mère et pour la fille - que peut entraîner une décision de l'enfant de s'approprier son autonomie, on ne peut pas en faire l'économie, du moment que la situation se clarifie. De plus, ces réactions caractérisent les relations familiales pour tout un chacun.

A la lecture des deux situations émanant des établissements d'ODYNEO, le père n'apparaît pas. On peut dès lors se demander, sans généraliser, si les liens de la mère à ses enfants ne la prédisposent pas, plus que pour le père, à vouloir continuer à protéger, au risque de s'immiscer dans leur espace privé.

De même qu'on a peu parlé du rôle que jouent les pères dans ces situations conflictuelles, de même, les professionnels ont été peu mis en question. Pourtant, dans certains cas, hors des situations ici décrites, des parents ont exprimé leur désaccord avec la conduite des professionnels qui s'immisçaient dans leur relation avec leur enfant. Certains professionnels ont même été taxés de manipuler l'enfant (ado ou adulte). Était-ce « pour bien faire » en accompagnant la personne dans sa volonté de gérer lui-même son parcours de vie (recherche d'autonomie), était-ce dans le désir d'éviter un échange difficile avec les parents, y avait-il une autre raison, moins claire ?

Dans le domaine extérieur aux établissements, où les personnes paralysées cérébrales sont accompagnées chez elles, une professionnelle, membre de la commission, confirme qu'il arrive que la famille, vivant autour de la personne accompagnée, ne soit pas prise en compte. Or, la famille est un partenaire incontournable dans une approche systémique de l'accompagnement, pour autant que soient définies, avec l'utilisateur accompagné, les conditions d'implication de l'entourage familial dans l'accompagnement global de la personne.

Le président de la commission cite alors le cas d'un garçon qu'il connaît bien et pour lequel une situation conflictuelle entre les parents et l'équipe accompagnante du foyer médicalisé, a abouti à des conséquences catastrophiques pour la santé du garçon accompagné. Il s'agissait de devoir surveiller, voir même de limiter certains apports alimentaires hypercaloriques. L'absence d'écoute des risques, de la part de l'équipe accompagnante et l'absence de cohérence avec les conseils de la diététicienne, ont conduit à une obésité assez importante pour que celle-ci aggrave l'insuffisance respiratoire, la rendant ventilo-dépendante, et déclenche un diabète. La réflexion des parents a posteriori mettait en cause l'absence d'une interface de parole qu'aurait pu exercer l'encadrement, et la certitude de la direction de l'établissement que l'autonomie primait sur la diététique.

En fin de séance, des professionnels de la commission demandent qu'on différencie les situations concernant les personnes paralysées cérébrales, des personnes qui commencent à être admises dans les établissements d'ODYNEO pour l'accompagnement d'une maladie évolutive ou d'un handicap acquis. Les répondants familiaux sont alors plus souvent les enfants ou le conjoint et la question n'est plus celle évoquée de l'hyper protection de la mère (ou du père) pour des enfants paralysés cérébraux. Sauf si la maladie a débuté dans l'enfance ou bien, s'agissant d'un accident, que celui-ci a déterminé un handicap au début de la vie. Dans ces deux derniers cas, l'enfant devenu ado, puis adulte, peut ressentir le même poids, d'une hyper protection des parents.

Pour les professionnels, l'accompagnement de la personne dont ils ont la charge, répond de toute façon à des repères universels d'humanité (18) et à des bonnes pratiques qui sont mises à leur disposition par l'ANESM (1,2,3,4) ou certains ouvrages traitant de l'éthique (5,10,12,13,15,16,17,19,20,21,22) ou de l'anthropologie et de la sociologie (6,8,9,11).

## **LES ECHANGES**

L'approche systémique des situations permet de ne pas stigmatiser l'un des acteurs, mais, au contraire, de considérer les interrelations qui existent entre eux.

Le rapport protection/autonomie a interrogé les membres de la commission. L'idée est lancée que souvent dans ce rapport, l'autonomie est surinvestie par les professionnels. C'est ici que l'individu doit être différencié du sujet. Primitivement, le rôle de l'institution est de protéger le sujet. Face à cela, la question est de savoir si l'autonomie consiste ou non à ce que l'individu se fixe ses propres règles.

Il est nécessaire de rappeler ici que l'on a souvent tendance à penser la protection et l'autonomie à la manière de vases communicants : plus l'on protège un sujet, moins il a d'autonomie. Or la protection n'est pas l'envers de l'autonomie lorsqu'elle est appréhendée comme un espace permettant la construction du sujet. De plus l'autonomie est souvent considérée sous l'angle de la liberté de choix : se donner à soi-même ses propres règles est vite confondu avec pouvoir faire ce que l'on veut. Avec le désir comme étalon de la vie bonne. Or l'autonomie va aussi de pair avec la responsabilité : prendre conscience, pouvoir rendre compte et assumer dans un espace social ses choix. C'est là où on est souvent dans une conception individualiste de l'autonomie que l'on gagnerait, cela peut être discuté, à ramener du côté du sujet (qui participe au vivre-ensemble).

Un membre de la commission, paralysée cérébrale elle-même, explique qu'elle fait ses propres choix en fonction des systèmes environnants et des situations, bien qu'elle ait choisi pour son fonctionnement personnel l'autodétermination. Cette personne n'est pas accompagnée par une association, mais elle pense que pour un résident, il est nécessaire de comprendre les contingences liées au système dans lequel il se trouve.

Face à cette expérience vécue, il est répondu que ce n'est pas seulement le cas des personnes paralysées cérébrales, mais que dans la vie ordinaire, tout un chacun ne peut pas faire ses choix sans prendre en compte des contraintes liées à la situation. Pour les situations qui concernent la commission éthique, il apparaît souhaitable que les parents et les professionnels soient formés à la dualité contraintes/recherche d'autonomie. Quelqu'un illustre cette dualité avec l'image

de la colocation où chacun cherche à être autonome dans son espace personnel, en devant prendre en compte les contraintes des règles communes.

Un professionnel intervient pour exprimer que la nécessaire prise de conscience des contraintes relève du rôle de chacun, résident et professionnel ; les professionnels ayant parfois des difficultés à se situer par rapport aux contraintes institutionnelles.

L'anosognosie, ou incapacité d'avoir conscience d'un trouble dont on est affecté, constitue un blocage pour les professionnels ; si le résident ne peut évaluer une situation en fonction de ses bénéfices et de ses risques, il y a blocage pour la prise de décision, ce qui revient à l'intervention d'un tiers social.

On parle ensuite de l'autodétermination. Les limites de celle-ci peuvent être mises au grand jour par une évaluation des capacités cognitives de la personne qui est accompagnée. Une autre limitation est apportée à la mise en pratique de l'autodétermination : la crainte du vide lors que la personne accompagnée à laquelle on tente de confier son autonomie, se sent « lâchée », n'ayant plus un référent à qui demander de l'aide quand cela est nécessaire.

De façon symétrique, les professionnels, qui ne trouvent pas d'issue devant une situation concernant la personne qu'ils accompagnent, doivent demander de l'aide, voire passer la main : la personne accompagnée recule alors devant les risques qu'elle perçoit à devenir seule organisatrice de sa vie.

Dans une approche systémique, le SAVS de l'association connaît bien les limites de la capacité à coordonner les différents intervenants dans l'aide à la personne accompagnée. Ces situations nécessitent une stratégie d'entraide ne pouvant se passer de proposer des choix à arbitrer.

Les personnes paralysées cérébrales ne sont pas les seules à bénéficier des services de l'ARIMC, aujourd'hui ODYNEO. Quand une personne acquiert des incapacités par des déficiences acquises, il y a une mise en miroir entre la vie antérieure de personne, quand elle était valide, et la vie actuelle, où on l'aide à regagner son autonomie. L'approche de ces situations par les professionnels doit prendre en compte la différence existentielle fondamentale entre handicap acquis et handicap de naissance.

En se référant au milieu ordinaire, la participation de l'enfant, depuis son plus jeune âge, à la vie collective, à l'ouverture à l'autre (mettre le couvert, débarrasser, ranger...) est un facteur de socialisation. En revanche, dans les établissements médico-sociaux, par crainte d'infantiliser les résidents adultes, il y a plus de propension des professionnels à « divertir », occuper ces résidents, qu'à les faire participer aux activités collectives de la vie quotidienne. Alors que, de retour dans le milieu familial, ils se voient, le plus souvent, attribuer des tâches, même minimes, qui leur redonnent leur place dans la collectivité familiale.

D'autant que par manque de temps ou par impatience, les professionnels ont tendance à apporter une aide substantielle aux activités de la vie quotidienne, au lieu de laisser agir la personne accompagnée avec ses difficultés et sa lenteur.

Est ensuite abordé le sens de la vie d'une personne handicapée : « *si on nous apporte tout et que nous, nous n'apportons rien, si nous sommes caractérisés par ce que nous ne pouvons pas faire, au lieu de l'être par nos capacités, comment existons-nous ?* ». Cette réflexion reflète bien la problématique de sujet et non d'individu.

L'institution a aussi un sens à donner : comment concilier le projet personnalisé de la personne accompagnée avec la nécessité de « *faire collectivité* », condition nécessaire mais non suffisante à la resocialisation ? Le projet personnalisé ne prend pas en compte ce « *faire collectivité* », dans sa forme actuelle. En effet, selon la théorie de l'échange, on se construit dans « *l'être ensembles* », qui se fonde sur la base de la réciprocité (la reconnaissance du don engage un contre-don); l'impossibilité d'honorer cet engagement fondateur place le sujet dans une dette symbolique. L'institution doit insister sur le fait que cette construction par l'échange vaut autant pour les professionnels que pour les personnes accompagnées ; cette loi du don/contre-don étant fondatrice de la vie en société, en ce sens, tout sujet y souscrit.

Pour rester dans la réflexion sur le sens pour l'institution, l'exemple de l'ESAT apparaît comme un lien avec le milieu ordinaire : « *on vend de la compétence et non du handicap* ». Une avancée consisterait à ce que les travailleurs en ESAT puissent, comme tout un chacun, se constituer un Curriculum Vitae....

La vie des CVS n'est pas tournée vers les échanges, bien que l'association souhaite mettre en pratique l'entre-aide avec les familles. Que proposent les membres des CVS en complément de leurs doléances ? Une illustration au sein de l'association est représentée par la demande de membres d'un CVS d'être formés aux gestes d'urgence (diplôme de secouriste).

La Communication : A l'IMP, par exemple, un compte rendu est remis aux parents en fin de semaine avec des photos. Les enfants en capacité de le faire peuvent choisir la photo. Choisir, associer en fonction des capacités => choisir plutôt que de ne rien faire car cela renvoie au manque. Au CEM, une réflexion a lieu à propos des activités programmées très nombreuses chez les adolescents, tandis que ces activités deviennent beaucoup moins nombreuses chez les jeunes adultes. Ce vide d'activités programmées ne pourrait-il pas être utilisé pour familiariser ces jeunes gens avec la vie du groupe ?

De même pour les parents, le passage de l'adolescence à l'âge adulte est déstabilisant, car ils avaient l'habitude d'être informés régulièrement des activités de leurs enfants. Un éducateur estime à ce sujet que c'est responsabiliser les personnes accompagnées que de leur laisser le choix de transmettre ou non à

leurs parents les informations qui les concernent. Pour un parent, cette règle doit être souple et l'institution doit trouver la juste mesure pour que les parents ne se sentent pas mis à l'écart. L'institution doit réfléchir à des supports pour des informations neutres mais utiles pour les parents, notamment quand ils accueillent leurs enfants adultes chez eux.

Lors d'un conflit parents/enfant (par exemple manger du porc alors que les parents sont musulmans pratiquants) il apparaît juste pour l'institution de protéger la personne accompagnée des abus d'autorité des parents vis-à-vis de leur enfant adulte. Mais, tout en maintenant la possibilité d'une discussion sur ce sujet entre les parents et leur enfant (devenu adulte), comme cela pourrait être le cas en dehors d'une personne accompagnée

Si la personne accompagnée bénéficie d'une mesure de sauvegarde, un conflit insoluble peut bénéficier d'un arbitrage du juge des tutelles.

Mais, en fin de compte, être adulte et respecté comme tel n'exclut pas qu'on est forcément l'enfant d'un parent qui se sente responsable et concerné au-delà de l'enfance.

C'est important de le rappeler car nos débats ont tendance à considérer le résident jeune adulte comme devant se libérer d'un pouvoir et non d'une autorité de ses parents pour véritablement l'inscrire dans la vie adulte. Or nous sommes fils ou filles toute notre vie et trouver sa place dans un espace social suppose déjà d'avoir trouvé sa place dans une filiation (premier espace social dans lequel le bébé se construit comme sujet ; cela renvoie au stade du miroir chez Lacan). Pour les adultes, il est proposé de distinguer les personnes qui ont eu une vie en famille jusqu'au jour où une entrée en institution s'est avérée nécessaire, des personnes qui ont vécu en institution depuis leur plus jeune âge. Le vécu et les représentations différentes doivent être pris en compte de façon particulière.

### **Les champs non ou insuffisamment discutés.**

- Les situations qui impliquent l'adulte, sa famille et le mandataire. Comment le mandataire est-il pris en compte dans les situations ? Un exemple personnel est donné à propos de l'enfant de l'un des membres « passé sous la tutelle » d'un mandataire appartenant à une association. Cette situation a été vécue par la mère comme une véritable dépossession des liens qui l'unissaient à son fils. De fait, la loi n'est qu'un repère et il est nécessaire de délimiter les rôles et les champs d'action des uns et des autres ; en travaillant avec tous les acteurs pour une meilleure sensibilisation aux enjeux. Un autre intervenant fait référence à des situations vécues par l'adulte, majeur protégé, comme une infantilisation de la part de son mandataire qui prend des décisions à sa place. Il est convenu que le tuteur se doit d'être à la fois protecteur dans sa mission juridique et respectueux de l'autonomie de son mandant, le considérant de sujet à sujet. Dans la discussion, il apparaît intéressant de différencier les

mesures de protection juridique assurées par les parents, de celles qui sont assurées par une association : que signifie pour un adulte d'être sous tutelle d'un de ses parents et que signifie ce rôle pour celui des parents qui en a la charge.

- La communication et les professionnels. Cette question a été peu débattue lors des premières séances de la commission, consacrées à ce thème. Si les représentations sont différentes selon les personnes et selon le rôle qu'elles jouent dans l'équipe d'accompagnement, il ressort de la discussion que le droit à la vie privée des personnes accompagnées peut n'être pas respecté quand l'information circule librement au sein de l'équipe. Il est également question des informations qui sont données à la famille par les professionnels au sujet d'un résident ou d'une personne suivie à domicile. Que l'institution ait un comportement maternel ou strict, elle doit se préoccuper de la façon dont sont respectées l'intimité, la dignité et la vie privée.
- Importance de pouvoir se référer à une définition claire de l'INSTITUTION.  
« L'institution est une structure sociale établie à une fin particulière, inscrite dans la durée et dont les règles sont acceptées socialement » (Hauriou). Il est important de reconnaître la pluralité des institutions : la présidence de la république en est une, l'assemblée nationale en est une autre, l'Agence Régionale de Santé en est encore une autre, et notre association gestionnaire en est une autre, qui se subdivise en plusieurs établissements et services qui ont des fins particulières et des moyens qui leur sont propres. La famille est reconnue comme une institution par Hauriou. Le concept d'institution occupe une position centrale dans les sciences anthropologiques, puisque, dans son acception la plus générale, il désigne tout ce qui, dans une société donnée, prend la forme d'un dispositif organisé, visant au fonctionnement ou à la reproduction de cette société, résultant d'une volonté originelle (acte d'instituer) et d'une adhésion, au moins tacite, à sa légitimité supposée » (G. AUGUSTINS). L'institution a comme objet, d'une part la constitution d'un groupe humain en tenant compte de son hétérogénéité et, d'autre part, son organisation. L'institution, comme l'Etat par exemple, est une construction sociale qui a sa propre valeur, qui fait effet de transcendance. Les problèmes de fonctionnement de cette organisation, naissent en général de ce que la communication de l'institution n'est pas adaptée, ou insuffisante. Les personnes accompagnées en établissement ou à domicile peuvent se trouver coincés entre deux institutions porteuses de valeurs différentes que sont sa famille et les professionnels de l'association gestionnaire, qui ont du mal, quelques fois à dialoguer ensemble.
- Performance et déficience. Ces termes sous-entendent un préjugé, dans un sens comme dans l'autre. A l'inverse, le terme de compétence est utilisé dans le vocabulaire managérial, et dans le même temps, il permet à la personne paralysée cérébrale une forme de reconnaissance par la société. Savoir-faire

et savoir-être peuvent paraître des termes moins connotés. Or, il est tout aussi important qu'une personne sache ce qu'on attend d'elle et ce qu'elle peut attendre des autres. Ceci conduit à savoir comment cette personne peut participer à la vie de la collectivité. Pour l'ESAT, par exemple, le chef d'atelier doit connaître les compétences de la personne PC, au moyen, par exemple, du support que constitue le CV. Le salarié en situation de handicap doit connaître ses compétences afin de les mettre au service des besoins ressentis.

- Protection/autonomie. L'autonomie doit être d'abord distinguée de l'indépendance ; la première est la capacité à se gérer, la seconde est le fait de ne pas dépendre d'une aide pour conduire ses activités. Il faut se garder d'opposer les deux concepts d'autonomie et de protection. En effet, la protection procède de cet imaginaire tenace dans une société marquée par un processus d'individualisation qui veut que la protection soit une limitation de la liberté, voire être appréhendée comme étouffante. La protection n'est pas que contraignante, limitative. Si l'on s'inspire de la protection des enfants, elle est ce qui leur permet de grandir. La protection n'existe que parce qu'il existe des risques. Risque zéro, cela n'est pas réaliste ; ignorer globalement les risques, c'est ne pas faire ce qui doit être fait quand on a la garde d'autrui. Quelle est la marge de risque qu'on peut s'autoriser ? La question à se poser : si j'interviens pour prévenir un risque, est-ce le sujet dont j'ai la garde que je protège, est-ce moi ou est-ce l'institution ? Chez l'enfant, la protection peut être réalisée tout en le préparant à l'autonomie. Chez l'enfant comme chez l'adulte, PC ou non, les mises en situation accompagnées, utilisant des moyens éprouvés permettent de concilier l'autonomisation et les devoirs de protection qu'ont les familles et les professionnels. En cela, les parents offrent, pour la plupart d'entre eux, à travers leur éducation de l'enfant, un modèle de prise en compte, à la fois de la protection et de l'autonomisation où doit se construire cet enfant. Deux questions émergent : peut-on lâcher l'objectif d'autonomie et si oui quelle est la limite, en effet, l'autonomie n'est pas quelque chose que l'on a ou que l'on n'a pas. On est toujours autonome dans une certaine limite. D'autre part : Comment faire pour que la protection ne soit pas vécue comme étouffante ?
- Les limites de l'autonomie. L'autonomie ne court pas seulement le risque d'être limitée par une hyper protection. Dans le cadre de la vie institutionnelle de résidents en foyer, la collectivité amène des contraintes et la liberté individuelle peut paraître menacée, l'individu pouvant sentir une limitation à son désir de se gérer comme il l'entend. La contrainte vécue par l'individu peut être vécue comme intolérable, alors qu'au niveau de la collectivité, la contrariété produite par le comportement individuel peut aussi être intolérable. Ce n'est qu'en prenant en compte ces deux aspects apparemment contradictoires, qu'on peut chercher une porte de sortie qui prendra en compte cet antagonisme. Pour cela, on doit reconnaître une réalité qui s'impose aussi

bien chez le résident en institution que pour tout un chacun dans la vie sociale, par exemple, dans une colocation où chacun doit vivre au contact des autres. Les professionnels, devant cette problématique, n'ont pas de leur fait toutes les réponses. Un réflexe de toute puissance du professionnel peut être tentant pour donner une réponse dite « adaptée ». C'est court-circuiter la personne accompagnée, en l'empêchant de s'exprimer et de se construire progressivement comme sujet autonome. Néanmoins, l'exercice de sa liberté de la personne paralysée en institution a besoin d'être soutenu, bien qu'elle connaisse ses besoins et ne souhaite pas que quelqu'un s'arroge le droit de les définir à sa place,.

- Se construire. Dès la naissance, l'expérience du corps propre et du corps projeté, initie la construction de l'enfant ; celle-ci est rapidement prolongée par l'éducation des enfants par leurs parents. Certaines étapes de cette construction sont décisives : le langage, l'ambulation, la préhension. Chez la personne porteuse d'une paralysie cérébrale, ce cheminement dans la construction de soi est jalonné d'étapes non désirées par le sujet, bien que nécessaires, car, l'étalon de la vie bonne ne se mesure pas à l'aune de la satisfaction des désirs. Il faut donc que ces étapes soient expliquées et comprises par le sujet, dont la liberté n'est pas de faire ce qu'il veut, mais de vouloir ce qu'il fait. Cette rhétorique du désir semble portée par l'imaginaire sociétal d'une vie sous contrôle du sujet, d'une vie maîtrisée.
- La réciprocité. Qu'est-ce que j'attends de mon entourage, qu'est-ce que j'apporte à la collectivité ? La protection qui m'est proposée peut-elle constituer une contrainte ; m'empêche-t-elle de grandir en m'imposant une dépendance à autrui ? Une vraie contrainte dans la recherche d'autonomie n'est-elle pas la limitation des éléments d'indépendance dans mon entourage au quotidien. La protection n'est pas le monopole des familles, mais la vie en milieu familial facilite plus la réciprocité à travers une participation à l'intérieur de ce cercle restreint.

\*\*\*\*\*

## **Repères éthiques**

Pour Aristote (6), la raison n'est qu'un énoncé général ne s'appliquant qu'approximativement à chaque cas particulier. Aussi, nous nous garderons de proposer des recommandations « pour tous »

Pour Kant (15), la loi dérive d'un impératif a priori ; la norme morale réside en nous même, nous faisant agir par conviction et par devoir et nous obligeant à agir selon

cette norme : « *Agis de telle façon que tu traites l'humanité, dans ta personne ou dans celle d'autrui, non pas seulement comme un moyen, mais toujours comme une fin.* » Et KANT d'ajouter : *de tout ce qui est possible de concevoir dans le monde et même en général hors du monde, il n'est rien qui puisse sans restriction être tenu pour bon, si ce n'est une bonne volonté.. »*

Sous la couche de l'obligation existe un sens éthique, enfoui sous les normes ; en situation de cas de conscience indécidable, il permet selon RICOEUR « une spontanéité bienveillante, ...de laquelle jaillissent des décisions neuves en face de situations difficiles...je tiens beaucoup à cette avancée, à partir d'un premier niveau où l'on répond à la question aristotélicienne : que signifie la poursuite de la vie bonne, vers un second niveau où l'on répond à la question kantienne : qu'est-ce qu'obéir à mon devoir ? » (21)

Nous reconnaissons dans cette visée (« *Une visée bonne, avec et pour autrui dans une institution juste.* ») un guide pour faire face à des situations singulières, en nous impliquant nous-mêmes (c'est le « avec ») en nous appliquant à ce que cette visée soit bonne. Mais, à cause du mal qui peut fracturer cette visée, RICOEUR énonce l'impératif suivant :

« *Agis uniquement à partir de la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps que ne soit pas ce qui ne devrait pas être, à savoir le mal* » (22)

Dans les lois de la république, comme dans les recommandations de bonnes pratiques, le contrat proposé, pour légitime qu'il soit, n'est pas équivalent « *au principe moral de l'autonomie et de la personne comme fin en soi.* » (20) De même, pour ne pas se laisser entraîner de l'éthique vers le champ de la morale fondamentale, il nous est proposé de « *parler d'une nouvelle prise de conscience, de la nécessité d'opérer des choix, de décider, d'agir en fonction de certains critères et de certaines priorités.* »

Pour Emmanuel LEVINAS (16), la définition de l'éthique complète celle de RICOEUR : « *... l'obligation qu'on s'impose à soi-même, la responsabilité que l'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui, avec qui on est en interaction* ». Soit pour prévenir la chosification au quotidien, soit en situation de crise, pour éviter les excès de pouvoir sur autrui.

Avec RAWLES (19), on peut dire que le premier principe de justice est l'égalité devant la loi, avec lui aussi nous constatons que la plupart des problèmes sociaux et politiques, consistent dans la nécessité d'une distribution inégale (voir « une institution juste » de RICOEUR).

Pour assumer son autodétermination, l'état de la personne paralysée cérébrale requiert des capacités cognitives suffisantes et qui ont donc à être évaluées. Il est nécessaire en effet que la personne puisse comprendre les contingences liées au système dans lequel elle se trouve ; c'est donc un devoir éthique que de ne pas décider sans rechercher ces références.

\*\*\*\*\*

## **RECOMMANDATIONS**

Le terme d'enfant a été utilisé par la commission dans le sens de la filiation et non pour désigner les enfants mineurs.

Les situations étudiées concernent des adultes vivant en établissement.

Quand la personne accompagnée vit chez elle, la situation est différente. Elle est amenée à coordonner une multiplicité d'intervenants aux rôles différents et ne formant pas entre eux une institution. Cette situation n'a pas été approfondie par la commission.

L'institution est certes « une structure sociale établie à une fin particulière, inscrite dans la durée et dont les règles sont acceptées socialement » (7, 12, 15). Mais, pour être « une institution juste » (19,22), elle se doit de veiller à la communication vers les parties prenantes que sont les personnes accompagnées, les familles et les professionnels, d'une part, et à la communication de ces personnes entre elles, d'autre part.

L'un des rôles de l'institution est de veiller au respect de l'intimité, de la dignité et de la vie privée de la personne accompagnée (18). Garantir la sécurité et le respect de la vie privée vis-à-vis d'intrusions et d'injonctions non désirées par la personne accompagnée fait partie du rôle des accompagnants (1). Ces derniers se doivent d'utiliser une communication garantissant la confidentialité.

Il faut que les rôles de chacun soient connus, pour que les personnes handicapées adultes accompagnées par l'association soient en mesure de faire valoir leurs aspirations et leurs droits, pour que ceux-ci soient respectés par l'institution, par les accompagnants et par leur famille.

Quand les rôles de chacun sont connus, les parents peuvent faire valoir, sans se sentir mis à l'écart, ce qu'ils savent être bon ou dangereux pour leur enfant, de par leur expérience et dans les limites de la vie privée de celui-ci et des risques d'ingérence dans la vie de l'établissement.

Les professionnels se doivent de respecter les liens de filiation et de savoir utiliser les informations utiles de la part de la famille ainsi que certaines craintes fondées vis-à-vis de dangers à prévenir. Néanmoins, il apparaît juste pour l'institution de protéger la personne accompagnée des abus d'autorité des parents vis-à-vis de leur enfant adulte.

Quand la personne accompagnée acquiert le statut de majeur protégé, sous tutelle, le mandataire peut être l'un des parents ou un mandataire professionnel. Dans le premier cas, la tutelle portée par le parent peut être vécue comme une double autorité, ce qui nécessite d'accompagner également le parent dans son nouveau

rôle(13). Dans le deuxième cas, il est également souvent nécessaire d'accompagner les parents qui disent même parfois avoir perdu leur enfant.

Le droit est un repère qui aide à délimiter les rôles et les champs d'action des uns et des autres mais il ne suffit pas à réguler les relations entre les acteurs dans la singularité des situations.

Dans une société où le modèle dominant est la performance (v. page 16), il convient de faire droit à la diversité des formes de contribution à une collectivité, en fonction des compétences de chacun, en accord entre les accompagnants et les accompagnés, pour que ceux-ci assument leur rôle dans cette collectivité.

Malgré son handicap, la personne accompagnée garde des capacités qui lui permettent de participer au «vivre ensemble ». C'est à l'institution de ménager des espaces de réciprocité, qui fondent ce « vivre ensemble ».

L'autonomie, que nous définissons comme la capacité à décider pour soi-même, n'est pas l'envers de la dépendance. De fait, l'autonomie a des limites ; c'est une réalité qui s'impose aussi bien chez le résident en institution que pour tout un chacun dans la vie sociale.

Avoir à gérer ces contraintes permet à la personne accompagnée de se construire progressivement comme sujet autonome.

De plus, l'étalon de « la vie bonne »(21) ne se mesure pas à l'aune de la satisfaction des désirs. Il s'agit de rechercher avec la personne accompagnée le champ du possible pour son autonomie.

La nécessité d'une protection s'impose aux accompagnants face aux nombreux risques auxquels est exposée la personne accompagnée. Dans les représentations des accompagnés comme des accompagnants, la protection peut être perçue comme une contrainte. La protection est à même de garantir un espace d'autonomisation, prenant en compte, dans la mesure du possible, les aspirations du sujet. La protection doit être proportionnée aux risques, appréciés avec raison.

Quand les rôles de chacun ne sont pas définis dans les relations interpersonnelles, la survenue d'un conflit ou sa répétition peut être source de blocage. Resituer ce blocage dans l'analyse de la pratique peut participer à sortir de la crise. De même, un professionnel en difficulté peut être relayé par un autre membre de l'équipe. Le rôle de l'institution est d'aider les professionnels dans la gestion de tels blocages, notamment en prévoyant le recours à un tiers social, en interne (Directeur, assistante sociale...) ou en externe, par exemple, le mandataire ou le juge des tutelles si la personne accompagnée est un majeur protégé.

Les rôles de chacun se construisent et se redéfinissent au cours de la vie.

Le passage à l'âge adulte est ainsi une situation de transition.

Quand les adolescents intègrent des établissements en tant que jeunes adultes, ils gagnent à s'engager dans des activités qui ne soient pas seulement de loisir, mais aussi basées sur la réciprocité, en contribuant à la vie de groupe.

Lors de la transition à l'âge adulte, quand les rôles de chacun sont connus, les parents peuvent plus facilement travailler avec les professionnels sur les changements des relations avec leur enfant dans sa recherche d'émancipation.

Par ailleurs, l'Association accueille de plus en plus de personnes ayant acquis leur handicap à la suite d'une maladie ou d'un accident de la vie, alors que, pour la personne paralysée cérébrale, son histoire est fondée sur l'accompagnement du handicap de naissance. Dans le premier cas, la personne a connu antérieurement un état d'indépendance pour gérer sa vie ; les interlocuteurs sont alors le plus souvent les conjoints et/ou les enfants. Dans le second cas, la personne est limitée par sa dépendance, depuis sa naissance, pour acquérir son autonomie ; les interlocuteurs sont généralement les parents. Dans les deux situations, lors que les parents disparaissent, la fratrie ou d'autres membres de la famille peuvent être amenés à devenir des interlocuteurs.

La différence existentielle fondamentale entre handicap acquis et handicap de naissance amène les professionnels à s'ajuster dans leurs modalités d'accompagnement.

L'Arbresle, le 8 octobre 2018

### Références bibliographiques :

1. ANESM Juin 2008 : La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre
2. ANESM Décembre 2016 Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés

3. ANESM Janvier 2015 Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile
4. ANESM Juillet 2012 Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique
5. ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque Janvier 1994 ; Livre de poche*
6. AUGUSTINS G., « Institution » in P. Bonte, M. Izard *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Presses Universitaires de France. 2010, p. 378
7. BALMARY Marie : La fragilité, faiblesse ou richesse? Avec, L. Basset, X.EMMANUELLI, É. Geoffroy, J. M. Gueullette, E. LASIDA, L. PUNTSO, B. UGEUX & J. Vanier. *Albin Michel*, 2009, 218 p.,
8. BOURDIEU Pierre : La misère du monde ; Seuil, 1993, pp. 9,10 & 11.
9. BOURDIEU Pierre : Une sociologie de l'émancipation, Gallimard « nrf Essais », 2009.
10. Conche Marcel : lettre d'Epicure à Ménécée, in *Lettres et maximes*, Mégare, 1977
11. COULMONT Baptiste & BERAUD Céline : Les courants contemporains de la sociologie, Paris, PUF, collection "Licence", 256p
12. HIRSCH E. et ZUCMAN E.: La personne polyhandicapée : éthique et engagement au quotidien. ERES Ed. Paris ; 2015
13. HIRSCH E. : Paralyse Cérébrale : Regard éthique sur le parcours de vie. In congrès FFAIMC St Etienne 2016. [www.ffaimc.org](http://www.ffaimc.org)
14. HAURIOU Maurice, La théorie de l'institution et de la fondation, in (1925) *Cahiers de la Nouvelle Journée*, N° 4, p. 2-45
15. Kant : Œuvres philosophiques, tome 2 : Des Prolégomènes aux Écrits de 1791 : nrf Paris 1985
16. LÉVINAS Emmanuel, Éthique et Infini, Paris, Le livre de poche, 1996
17. MAUSS Marcel : Essai sur le don ; Paris PUF coll. 2007.
18. Organisation des Nations Unies : Convention relative aux droits des personnes handicapées. 3 mai 2008 ;  
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
19. RAWLES John: A theory of justice. 1971 Livre de poche
20. RICOEUR Paul : Lectures 1, Autour du politique ; Seuil, 1991
21. RICOEUR Paul : « Soi-même comme un autre », collection l'ordre philosophique, 1990, cité par Jean GREISCH : *La vie bonne, la norme morale et la sagesse pratique*, in : *Paul Ricœur : l'itinérance du sens*. Grenoble, Jérôme Millon, 2001.
22. RICOEUR Paul : La visée éthique. Revue ESPRIT N° 439 Novembre 2017
23. TAMBURINI Stéphanie : Que faire face à un patient qui menace de se suicider ? ; 02/05/2018  
<https://www.macsf-exerciceprofessionnel.fr/Responsabilite/Humanisme-deontologie>

\*\*\*\*\*

Ce Rapport a pu être rédigé grâce à la participation des membres de la commission éthique de l'Association ODYNEO :

Éric BERARD, Président Commission éthique

Rémi FRACHON, Administrateur

Marie France LAFARGE, Administratrice

Valérie LÖCHEN, Directrice Générale

Thalia CARBONNET, Responsable JDE

Elodie BONNET, Monitrice Educatrice

Chantal CHAROUD-GOT, Chef de service

Nathalie CHAVEROT, Chef de service paramédical

Véronique LAVARENNE, Médecin MPR

Patrick RAVELLA, Médecin Psychiatre

Catherine MOREAU, AMP

Patricia THEVENIN, Educatrice spécialisée

Clémence BREMOND, Chef de service

Yann FALCON, AMP

Séverine GARREL, Médecin généraliste

Marina VIOLET, Psychologue

Virginia PESENTI, Directrice

Isabelle LASSABLIERE, AMP

Bernadette CONDAMIN, Usager

Vincent DENIS, Educateur spécialisé

Wilfried BLANCHARD, Animateur Cat1  
Benoit LECERF, Chef de service  
GUILLET Alexandra, Animatrice Cat1  
Aurélie LEPIN, Educatrice spécialisée  
Natacha BAILLY, Psychologue  
Catherine CORTINOVIS, Monitrice éducatrice  
Catherine MORAND, Assistante sociale  
Katty WEINER, Responsable du Service Social

Et les invités :

Julia BOIVIN, Personne qualifiée  
François Régis LACROIX, magistrat  
Laurent DENIZEAU, Anthropologue, Centre Interdisciplinaire d’Ethique

\*\*\*\*\*