

Le travail avec les familles dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux au regard de la Loi : de la coexistence au travail ensemble

Faire avec, faire ensemble, coopérer, collaborer, travailler ensemble... Autant de façons d'envisager le travail avec les familles, qui disent autant de la volonté réelle d'impliquer les familles dans les pratiques éducatives que du respect de la Loi. D'aucuns diront aussi que « *Ce n'est pas une simple affaire de mots ou de jargons. [Que] derrière les pratiques, les terminologies, les références choisies, se cachent de véritables choix sociaux, éthiques et politiques.* »¹

« *Le travail avec les familles est devenu une " figure obligée du travail social " »* peut-on lire en présentation de l'ouvrage de Laurent Ott paru en 2010 : Travailler avec les familles. Parents - professionnels : un nouveau partage de la relation éducative.² Une obligation devenue tangible avec la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Désormais, les familles sont considérées comme un acteur incontournable de l'accompagnement des personnes accueillies dans les établissements et les services sociaux et médico-sociaux. Mais ne l'ont-elles pas toujours été ?

L'évolution législative démontre une prise de conscience, celle de replacer chacun des interlocuteurs à son niveau de responsabilité et à sa place dans l'environnement institutionnel de la personne accueillie. C'est de cette évolution dont il va être question dans ces propos introductifs, afin de mesurer le chemin parcouru pour enfin considérer la famille comme un acteur, voire un partenaire, dans l'élaboration et la construction d'une prise en charge adaptée aux besoins et aux attentes de la personne accueillie.

Entre obligation légale et impulsion légale, la famille a peu à peu trouvé sa place et le travail avec la famille une légitimité sans cesse renouvelée, que les professionnels ne peuvent plus ignorer et à laquelle il doivent (encore ?) donner sens.

¹ <https://www.cairn.info/travailler-avec-les-familles--9782749202433.htm>

² Ed. Eres, Collection L'éducation spécialisée au quotidien, 128 p.

I/ Une obligation légale : le droit commun

Avant d'aller plus loin, il convient peut-être dans un premier temps de définir ce qu'est la famille au regard du droit, et donc de quelle famille il est question lorsque l'on parle de travail avec la famille.

Le droit ne définit pas la famille. Pourtant le droit de la famille existe bel et bien. Il est une branche du droit privé et régit les relations d'un ensemble de personnes unies entre elles par un lien dit familial, qu'il s'agisse d'un lien par le sang, d'un lien conjugal (mariage), d'un lien d'alliance (conséquence du mariage) ou d'un lien juridique (adoption).

De cette manière, il est possible d'envisager la famille *au sens large* (personnes liées par le sang, éventuellement les alliés : oncles, tantes, cousins, grands-parents - c'est la parenté) et la famille *au sens étroit* (groupe de personnes qui vivent ensemble dans le même foyer, généralement les parents et les enfants - en fait, elle se construit surtout à partir du couple).

Le droit prend en compte la notion large de famille ; mais un simple regard au code civil suffit à comprendre que le modèle de référence autour duquel s'est construit le droit de la famille est le couple marié, même si, depuis une loi du 15 novembre 1999, le code civil s'est enrichi de dispositions pour les couples non mariés : un statut pour le Pacte Civil de Solidarité (PaCS) et une définition pour le concubinage.

Après le couple, l'enfant. Le droit organise le rattachement de l'enfant à sa famille par l'établissement d'un lien de filiation entre l'enfant et ses parents. La filiation peut être définie comme un lien de droit qui unit un enfant à son père (on parle alors de filiation paternelle) et à sa mère (on parle de filiation maternelle). Depuis 2006, la filiation est essentiellement établie soit par l'effet de la loi, soit par la reconnaissance volontaire, soit par un jugement (cela concerne également la filiation adoptive).

De l'établissement de ce lien de filiation, découleront un certain nombre de conséquences, dont l'une est l'autorité parentale : le mineur est alors placé sous la responsabilité de ses parents, lesquels sont investis du pouvoir de prendre toutes les décisions nécessaires à son bien-être et à son développement. A ce titre, ils sont nommés représentants légaux de l'enfant.

Représentants légaux, ils peuvent également l'être à la majorité de l'enfant. Ce sont alors les dispositions relatives à la protection des majeurs vulnérables qui confèrent aux parents (ou à la famille, selon les cas), un rôle incontournable dans la vie de leur enfant, pourtant devenu un adulte responsable (civilement en tout cas).

Quelques mots à présent pour comprendre ces mécanismes de représentation légale.

A/ L'autorité parentale offre un cadre structurant et protecteur aux droits des parents.

L'autorité parentale est définie dans le code civil comme : « un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité. »³

Définie ainsi, l'autorité parentale assure les parents de leur égalité dans la relation parentale ; elle les assure également du rôle primordial qu'ils jouent dans le développement de l'enfant au regard de la Société. A ce titre, on considère les parents comme essentiels dans la vie de l'enfant. Acteurs incontournables dans son éducation et son développement, il leur revient un certain nombre d'attributs (fonctions parentales) qu'ils doivent exercer dans l'intérêt exclusif de l'enfant :

protéger l'enfant ; le garder au domicile familial ; le surveiller dans ses relations avec autrui et dans ses actes ; l'entretenir ; et garantir son éducation.

Ces attributs qui confèrent de véritables droits et devoirs sur la personne de l'enfant sont de la responsabilité des parents auxquels la loi assure sa protection et son aide, en cas de besoin, conformément aux dispositions de la Convention Internationale des droits de l'enfant.⁴ Rappelons à cet égard le principe suivant : « la famille, unité fondamentale de la société et milieu naturel pour la croissance et le bien-être de tous ses membres et en particulier des enfants, doit recevoir la protection et l'assistance dont elle a besoin pour pouvoir jouer pleinement son rôle dans la communauté. »⁵

En tant que détenteurs de l'autorité parentale, les parents ont des droits dont l'exercice doit être respecté, dans la mesure où, bien-sûr, celui-ci est conforme à l'intérêt de l'enfant. Il convient également de rappeler que ces droits ne cessent pas lorsque l'enfant est accueilli dans un établissement ou un service médico-social. A ce titre, le travail avec la famille est bien une « obligation légale » et suppose d'impliquer les parents dans l'accompagnement de leur enfant. Désignés représentants légaux par la loi, ils sont habilités par celle-ci pour représenter et défendre les intérêts de leur enfant mineur.

3 Article 371-1 du code civil.

4 Article 3.2 de la CIDE : Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées.

5 Extrait du préambule de la CIDE, qui rappelle également que « l'enfant, pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, doit grandir dans le milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension ».

Qu'en est-il des autres membres de la famille ? Ont-ils également des droits ? Oui, si l'on s'en réfère au code civil. L'article 371-4 du code civil dispose en effet que : « L'enfant a le droit d'entretenir des relations personnelles avec ses ascendants. Seul l'intérêt de l'enfant peut faire obstacle à l'exercice de ce droit. Si tel est l'intérêt de l'enfant, le juge aux affaires familiales fixe les modalités des relations entre l'enfant et un tiers, parent ou non, en particulier lorsque ce tiers a résidé de manière stable avec lui et l'un de ses parents, a pourvu à son éducation, à son entretien ou à son installation, et a noué avec lui des liens affectifs durables. »

Les personnes concernées par cet article sont les grands-parents bien-sûr, les frères et sœurs⁶ et, de façon plus globale, les autres membres de la famille (« famille » entendue ici au sens large)

L'autorité parentale cesse à 18 ans (sauf émancipation de l'enfant). Est-ce à dire que la famille, les parents n'ont plus de droit ?

C'est dans les dispositions juridiques relatives à la protection des majeurs vulnérables qu'il convient de chercher les réponses.

B/ La protection juridique des majeurs vulnérables permet à la famille de rester présente dans la vie de la personne concernée

A 18 ans, une personne devient majeure. A cet âge dit la loi, « chacun est capable d'exercer les droits dont il a la jouissance » (article 414 du code civil).

Mais que faire lorsqu'une personne se trouve dans un état ou une situation la mettant dans l'impossibilité d'accomplir les actes de la vie civile, d'exercer ses droits personnels ou de gérer son patrimoine ?

Une mesure de protection peut alors « *constituer une garantie pour ces majeurs vulnérables face aux risques d'actes malencontreux.* »⁷ Dès 1968, les mesures de sauvegarde de justice, curatelle et tutelle ont été mises en place afin de répondre au mieux aux difficultés rencontrées par certains majeurs, de leur offrir une protection et un soutien appropriés compte tenu des circonstances. Si le juge des tutelles est compétent pour décider en fonction du degré d'altération des facultés mentales ou corporelles du majeur de l'ampleur de la protection dont il a besoin, la famille n'en demeure pas moins un acteur de premier plan, en particulier pour repérer les difficultés du majeur concerné et alerter

6 Pour lesquels l'article 371-5 du code civil dispose également : « L'enfant ne doit pas être séparé de ses frères et sœurs, sauf si cela n'est pas possible ou si son intérêt commande une autre solution. S'il y a lieu, le juge statue sur les relations personnelles entre les frères et sœurs. »

7 Cf. Les Guides de la Justice. *Les majeurs protégés*, Juin 2002.

les instances compétentes. En outre, la mesure de protection doit être confiée, en priorité et lorsque cela reste possible, à un membre de la famille (principe de primauté de la famille).

Si la loi du 5 mars 2007 « portant réforme de la protection juridique des majeurs » ne remet pas ce principe en cause, elle envisage pourtant la famille sous un regard nouveau en créant un dispositif destiné plus particulièrement aux parents d'enfants en situation de handicap : le mandat de protection future.

Si ce nouveau dispositif peut être établi pour soi-même, la loi prévoit qu'il peut également être établi par des parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap :

Ainsi, « les parents ou le dernier vivant des père et mère, [...], qui [...] assument la charge matérielle et affective de leur enfant majeur peuvent, pour le cas où cet enfant ne pourrait plus pourvoir seul à ses intérêts *pour l'une des causes prévues à l'article 425*⁸, désigner un ou plusieurs mandataires chargés de le représenter. *Cette désignation prend effet à compter du jour où le mandant décède ou ne peut plus prendre soin de l'intéressé.* »⁹

On mesure à la lecture de cet article combien il peut être intéressant pour des parents d'anticiper la protection nécessitée par la situation de leur enfant devenu majeur, et résoudre de la sorte les difficultés familiales qui peuvent surgir à l'occasion de la recherche d'une personne apte à exercer cette fonction de protection. Une anticipation qui peut avoir pour effet d'apaiser les inquiétudes parentales, voire les tensions familiales. Pour Diégo POLLET, avocat : « La légitimité de ce mandat est essentiellement fondée sur des considérations [...] altruistes : soulager mes proches et les professionnels aidants, les soulager des multiples difficultés nées de l'obligation d'aider une personne qui n'est plus capable de volonté propre. C'est largement à partir de ce ressort que viendra le succès encore éventuel de ce mandat nouveau. On peut appeler ce ressort : solidarité, fraternité, ou même amour dans la sphère familiale. »¹⁰

Parallèlement, la loi du 5 mars 2007 reprend les mesures de sauvegarde de justice, curatelle et tutelle. Là encore, la loi privilégie la famille et rappelle que la protection de la personne est un devoir des familles :

8 Article 425 du Code civil : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique [...]. S'il n'en est disposé autrement, la mesure est destinée à la protection tant de la personne que des intérêts patrimoniaux de celle-ci. Elle peut toutefois être limitée expressément à l'une de ces deux missions. »

9 Article 477 du code civil.

10 <http://www.diegopollet-avocat.fr/assets/intervention-d-pollet-mpf-13vi14.pdf>

« Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire [...]. 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. Elle est un devoir des familles et de la collectivité publique. » Article 415 du code civil.

En 2015, un nouveau dispositif est venu s'ajouter à ces mesures de protection. Il s'agit de l'habilitation familiale. En effet, l'ordonnance n°2015-1288 du 15 octobre 2015 a créé un nouveau dispositif de protection juridique des personnes majeures, permettant à un proche (descendant, ascendant, frère ou sœur, concubin...) de solliciter l'autorisation du juge pour représenter une personne qui ne peut pas manifester sa volonté.

Elle permet aux proches d'une personne incapable de manifester sa volonté de la représenter dans tous les actes de sa vie ou certains seulement, selon son état.

L'habilitation familiale n'entre pas dans le cadre des mesures de protection judiciaire, même si elle nécessite l'intervention d'un juge, car, une fois la personne désignée pour recevoir l'habilitation familiale, le juge n'intervient plus contrairement à la sauvegarde de justice, la tutelle ou à la curatelle.¹¹

En conclusion, que la personne nommée intervienne à titre de mandataire, curatrice ou tutrice ou même dans le cadre de l'habilitation familiale, elle interfère dans la vie du majeur protégé. Elle est donc un acteur incontournable et, à ce titre, est forcément impliquée dans la vie institutionnelle de la personne protégée. D'autant plus dans le cadre de la tutelle qui implique un mécanisme de représentation à l'égard de la personne protégée. Au même titre que les parents dans le cadre de l'autorité parentale, le tuteur est considéré comme le représentant légal de la personne protégée.¹²

L'obligation de travailler avec le représentant légal, et plus largement ceux et celles qui sont parties prenantes des décisions relatives aux actes de la vie civile, voire personnelle de la personne accueillie en établissement ou service social ou médico-social, est

11 Cf. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33367>

12 Article 440 du code civil : « La personne qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin, pour l'une des causes prévues à l'article 425, d'être assistée ou contrôlée d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile peut être placée en curatelle. La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la sauvegarde de justice ne peut assurer une protection suffisante. La personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425, doit être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile, peut être placée en tutelle. La tutelle n'est prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde de justice, ni la curatelle ne peuvent assurer une protection suffisante. »

inhérente au statut et aux missions que la loi attribue ou reconnaît à ces personnes.

Obligation que l'on retrouve inscrite de façon plus spécifique dans les lois dont l'un des objectifs est sans conteste de rappeler l'importance de la vie familiale pour les personnes concernées mais également de renouveler le travail avec la famille.

II/ Une impulsion légale : des droits spécifiques

Qualifier le travail avec la famille de figure obligée du travail social consiste peut-être moins à le vivre comme une obligation que comme une question institutionnelle. La question du travail avec les partenaires ne se pose pas, elle est inhérente à l'exercice professionnel. Il en va sans doute de même avec la famille, elle n'est pas une option. Elle existe et fait partie de la vie de la personne accueillie. Reste à savoir comment l'impliquer, comment trouver le juste milieu, la juste distance qui la met en mesure d'exercer ses droits et ses devoirs, face à un usager qui lui aussi a des droits (y compris celui de ne pas avoir envie de maintenir un lien avec sa famille). La loi du 2 janvier 2002 apporte quelques réponses, mais c'est peut-être dans le champ du handicap que l'impulsion légale se fait la plus significative des droits et obligations de chacun.

A/ Une approche globale : la loi du 2 janvier 2002

La loi du 2 janvier 2002 reconnaît et garantit un certain nombre de droits aux usagers. Parmi les droits, il en est quelques-uns qui font référence au représentant légal de la personne accueillie. Ainsi, la personne se voit garanties :

- Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché.
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Ces deux dispositions accordent au représentant légal (pour ce qui nous concerne en priorité : détenteurs de l'autorité parentale et/ou tuteur) une place prépondérante sans occulter la primauté de la parole de l'usager, dans un environnement destiné à lui permettre d'être au cœur/acteur de sa prise en charge. La parole du représentant légal est alors davantage considérée comme une garantie, une assurance de la prise en compte de la personne accueillie, de ses besoins et de ses attentes au regard d'une réflexion partagée pour un accompagnement individualisé de qualité.

La loi du 2 janvier 2002 reprend le droit à une vie familiale dans les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) et les services de l'Aide Sociale à l'enfance (ASE). Ainsi, ces établissements ou services doivent rechercher une solution évitant la séparation de ces personnes ou, si une telle solution ne peut être trouvée, établir, de concert avec les personnes accueillies, un projet propre à permettre leur réunion dans les plus brefs délais, et assurer le suivi de ce projet jusqu'à ce qu'il aboutisse.

Les centres d'accueil pour demandeurs d'asile sont également concernés par cette disposition depuis 2006.

Pour les établissements et services accueillant des personnes handicapées, on retrouve l'idée dans d'autres dispositions, notamment dans le décret du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, où il est question de veiller « au développement de leur vie affective et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches »¹³.

Pour garantir ces droits, la loi du 2 janvier 2002 prévoit certaines obligations pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ces obligations concernent à la fois des documents et des instances mises en place « au service » des personnes accueillies :

- le livret d'accueil (destiné à garantir l'exercice effectif des droits et à prévenir tout risque de maltraitance) : il est remis à la personne ou à son représentant légal lors de son accueil. A ce livret doivent être annexés :

* le règlement de fonctionnement de l'établissement : il définit les droits et les obligations de la personne accueillie, rappelle les règles de la vie en collectivité

* et surtout, la charte des droits et libertés de la personne accueillie : elle porte sur des principes de déontologie professionnelle : non discrimination, droit à une prise en charge, droit à l'information, le libre choix, droit à la renonciation, droit à la protection, droit à l'autonomie, droit à la pratique religieuse, respect de la dignité et de l'intégrité... et le droit au respect des liens familiaux :

« La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou

13 Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée. »¹⁴

On mesure l'importance de cette disposition dans l'implication de la famille dans la vie institutionnelle de la personne accueillie...

- Un contrat de séjour ou, le cas échéant, un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. *Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement...*

Là encore, le représentant légal retrouve sa place de garant dans l'accompagnement de la personne accueillie, face à la contractualisation de la prise en charge.

Quant aux instances, il s'agit de :

- la personne qualifiée à laquelle peut faire appel toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal pour l'aider à faire valoir ses droits.

- le conseil de la vie sociale enfin (lorsqu'il est possible de le mettre en place) dont l'objectif est d'associer les personnes bénéficiaires au fonctionnement de l'établissement ou du service : il doit comprendre deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge, soit un représentant des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale à l'égard des mineurs, soit un représentant des représentants légaux des personnes accueillies dans les établissements recevant des personnes majeures...

Ces différents éléments permettent de mesurer l'importance accordée à la famille (représentant légal ou pas) par la loi du 2 janvier 2002, qui prend soin d'envisager son implication dans la vie institutionnelle de l'usager de différentes manières. Une impulsion nouvelle qui vient faire écho à certaines dispositions déjà présentes dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants et adolescents en situation de handicap et que la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées confirme de façon plus globale.

14 Article 6 de la charte.

B/ Le champ du handicap : des annexes XXIV à la loi du 11 février 2005

Les annexes XXIV sont les annexes d'un décret (originellement celui du 9 mars 1956) et contiennent les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention de l'éducation spéciale pour enfants et adolescents handicapés. Elles sont au nombre de 5 et ont été rénovées, réformées par les décrets du 22 avril 1988 et du 27 octobre 1989 (textes suivis par des circulaires interprétatives d'octobre 1989).

Cette rénovation des années 80 est fondamentale puisqu'elle préfigure la reconnaissance des droits de l'usager et la reconnaissance du travail avec les familles en prévoyant :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou adolescent ;
- l'association de la famille autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation. Ainsi, « L'équipe médico-psycho-éducative de l'établissement ou du service fait parvenir à la famille, au moins tous les six mois, des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent. Chaque année, les parents sont destinataires d'un bilan pluridisciplinaire complet de la situation de l'enfant ou de l'adolescent. Les parents sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale. »

Aujourd'hui, les annexes XXIV n'existent plus en tant que telles. Elles sont regroupées dans le Code de l'Action Sociale et des Familles, partie réglementaire (article D 312-11 et suivants du CASF) depuis le décret du 21 octobre 2004 portant abrogation du décret de mars 1956. Pourtant, malgré cette codification et les modifications réglementaires qui y ont été apportées depuis, le rôle de la famille apparaît toujours comme primordial.

D'abord parce que l'accompagnement de la famille, notamment dans la révélation des déficiences et des incapacités, la découverte de leurs conséquences et l'apprentissage des moyens de relation et de communication, demeure parmi les missions des établissements ou services concernés.

Ensuite, parce que l'on conserve l'idée du travail avec la famille : « La famille est associée à l'élaboration du projet individualisé d'accompagnement, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation. L'équipe médico-psychopédagogique de l'établissement ou du service fait parvenir à la famille, au moins tous les trimestres ou semestres (selon l'établissement), des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent et chaque année un bilan pluridisciplinaire complet de sa situation.

Au moins une fois par an, les parents sont invités à rencontrer les professionnels de l'établissement. Ils sont également saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale. »

En outre, le décret du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques est allé plus loin dans l'affirmation de l'importance du travail avec la famille puisqu'il précise que : « Les parents ou les détenteurs de l'autorité parentale sont des acteurs à part entière du processus de développement de leur enfant. Ils sont associés aussi étroitement que possible à l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement et à son évolution, jusqu'à la fin de la prise en charge, ainsi qu'à l'élaboration du projet de sortie. Leur participation doit être recherchée dès la phase d'admission et tout au long de la prise en charge. Toutes les fois que cela est possible, les enfants, adolescents ou jeunes adultes résident dans leur famille. Lors de l'admission, le livret d'accueil [...] est communiqué à la famille et, le cas échéant, au jeune concerné. Les parents ou les détenteurs de l'autorité parentale sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale. Ils sont destinataires chaque année d'un bilan complet de la situation de l'enfant, de l'adolescent ou, avec son accord, du jeune adulte. »

C'est également le sens que l'on retrouve dans la loi du 11 février 2005. Elle rappelle notamment que « Les familles, l'Etat, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre l'obligation prévue à l'article L. 114-1¹⁵, en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.

A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie.

Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. » (article L. 114-2 du CASF)

Un accompagnement que l'on retrouve au cœur des missions de la MDPH, la famille étant désormais considérée comme indissociable de la personne en situation de handicap.

Et c'est bien cette indissociabilité qui fait du travail avec la famille non une figure obligée du travail social mais un enrichissement permettant de croiser les regards sur l'accompagnement des personnes handicapées et de faire ressources dans une volonté de répondre de la façon la plus adaptée possible aux besoins et attentes de la personne en situation de handicap.

15 « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. [...] »

Conclusion :

Je terminerai par cet extrait de la recommandation de l'ANESM, Ouverture de l'établissement à et sur son environnement, de 2008 (p. 29-30).

« Les rapports entre établissement et entourage se présentent différemment selon les types de situations (protection de l'enfance...) et selon les situations individuelles. Mais d'une manière générale, la famille constitue un appui important, voire vital pour les personnes accueillies. L'établissement est encouragé à se montrer accueillant envers les familles et d'une manière plus générale, envers l'entourage des personnes qu'il accueille et à développer des coopérations avec cet entourage.

■ Respecter la place et le rôle des proches

Les familles sont associées au projet personnalisé, dans un rôle différent selon les situations et le statut des personnes accueillies. Leur représentation et participation au conseil de la vie sociale seront proposées, encouragées et facilitées par les professionnels. En dehors des temps de rencontre réguliers liés au projet personnalisé de la personne accueillie, il est important que les familles puissent être reçues et écoutées par le responsable d'établissement à la demande et que leurs propositions et remarques soient prises en compte. Les parents d'élèves seront invités à ce titre aux différentes instances liées à la scolarité de leur enfant. Les parents de jeunes handicapés seront aidés par les professionnels lors du passage de leur enfant dans une structure d'accueil pour adultes. Ce passage nécessite en effet pour le jeune et ses parents un positionnement différent, dans lequel les parents poursuivent une fonction de protection, mais auprès d'un adulte dont l'autonomie doit être respectée. »

Isabelle Guyot

Docteur en droit,
Spécialiste en droit privé, en droit pénal et en science criminelle.
