

Conflit entre une famille et un IME concernant les accompagnements et l'autodétermination

Question posée par l'équipe éducative

Comment accompagner une jeune personne majeure quand sa famille refuse le processus de co-construction de son Projet Personnalisé, ce qui remet en cause les missions de l'IME autour de l'autodétermination ?

La situation clinique

► Le contexte

Il s'agit d'une personne majeure qui est actuellement sans mesure de protection. Cette personne vit chez ses deux parents qui comptent demander une habilitation familiale.

Elle est accompagnée par l'IME avec des temps en ateliers préprofessionnels. Elle ne s'exprime pas verbalement mais elle peut s'exprimer via son téléphone. Elle a une bonne compréhension. Sa famille, chez qui elle vit, refuse qu'elle exerce ses droits (exemples : signer, donner ses attentes aux professionnels, droit à l'image, outil de Communication Augmentée et Améliorée (CAA) en compensation au handicap.

Comment l'accompagner à l'IME quand les éléments suivants manquent sur le plan du soin :

- refus du lien avec les services du soin pour sa pathologie,
- les contre-indications et son dispositif de stimulation électrique,
- refus de la fonction psychologue)
- administratif (demande de tutelle par l'IME car non-respect des droits fondamentaux à décider pour elle-même mais demande d'une habilitation familiale par ses parents) car la famille ne partage pas les informations.

Comment l'IME peut-il remplir ses missions quand elles sont limitées par une famille qui autorise uniquement à "remplir un emploi du temps" ?

► Éléments de réflexion

- Sous l'angle juridique, la famille ne respecterait pas les droits fondamentaux de leur enfant qui, de plus, est une personne majeure sans mesure de protection donc libre de consentir ou pas ?
- Quelles sont les raisons qui poussent une famille à refuser de coopérer dans les propositions d'accompagnements sauf les soins somatiques ?
- Comment améliorer la confiance et la collaboration entre les familles et les professionnels de l'IME ?
- Comment l'ADAPEI peut-elle soutenir et accompagner les familles car l'ADAPEI est une association gestionnaire de familles ?

Éléments juridiques

► Mesure de protection juridique pour les majeurs vulnérables

Demande possible par un tiers extérieur à la famille d'une mesure de protection.

Signalement auprès du procureur de la république pour la mise en place d'une mesure de protection.

Déclaration des Evénements Indésirables (EI) à chaque refus de la famille peut constituer suffisamment d'éléments de preuves au juge concernant le non-respect des droits fondamentaux de la personne concernée.

► Respect des droits fondamentaux

Selon la Convention Internationale Des Droits des Personnes Handicapées (CDPH, 2006) ratifiée par la France en 2010 :

une personne majeure handicapée **décide elle-même** d'accepter ou de refuser :

- un projet personnalisé,
- une orientation,
- une prestation ou un soin, **avec les aides nécessaires à la compréhension.**

Une prestation « utile » d'un point de vue professionnel ne peut être mise en œuvre sans **le consentement de la personne.**

Or selon l'article 21 concernant la « liberté d'expression et l'accès à l'information » :

La personne en situation de handicap a le droit de recevoir les informations :

- dans des formats **accessibles**,
- par les **modes de communication choisis par la personne** (Facile A Lire et à Comprendre (FALC), pictogrammes, langue des signes, communication alternative, etc.).

Le consentement n'est valable que si :

- l'information est compréhensible,
- la communication est adaptée.

Un « oui » sans accessibilité n'est pas un consentement valable au sens de la CDPH.

Et selon l'article 12 : il Impose aux États de fournir des **mesures d'accompagnement à la prise de décision** (reformulation, temps, médiation, interprète) et non des mesures de substitution.

A noter

► L'influence induite (définition HAS, juillet 2022)

L'influence induite « correspond à la situation d'une personne influençant le libre arbitre de quelqu'un d'autre en utilisant sa position et son autorité, que cette influence soit délibérée ou non. [...] L'influence fait partie des relations sociales. Elle pose un problème lorsqu'elle est induite et que la personne perd sa liberté de faire des choix et de les exprimer. Les professionnels peuvent exercer cette influence à l'égard des personnes présentant un trouble du développement intellectuel involontairement en utilisant leur position. En conséquence, les personnes en viennent à prendre une décision qui ne correspond pas à leur choix initial. Lorsque l'influence s'apparente à de la manipulation (volontaire ou involontaire), elle devient alors une menace au développement et à l'expression de l'autodétermination. »

L'influence indue peut s'exercer au sein de la famille comme par exemple dans cette situation, mais aussi au sein d'une institution ou dans la société.

*Selon la loi 2002-2, les établissements médico-sociaux n'ont pas un pouvoir de décision sur la personne, mais une **obligation de proposition**.*

Dilemme éthique

► Autodétermination et bientraitance

L'autodétermination se définit comme « *l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

- La personne en situation de handicap est un sujet de droit à part entière, ce qui peut générer des conflits de loyauté entre sa famille et son désir d'autonomie, soutenu par les professionnels. Une influence familiale excessive et la surprotection peuvent freiner l'apprentissage de l'autodétermination, en limitant les occasions de faire des choix, d'expérimenter et d'apprendre de ses erreurs. Or, ces compétences peuvent se développer lorsque l'environnement propose des opportunités adaptées. Enfin, l'autodétermination est favorisée par un soutien de qualité des proches aidants, fondé sur l'acceptation, l'absence de jugement et la reconnaissance de la « dignité du risque ».

► Bientraitance

- La bientraitance consiste à faciliter le consentement libre de la personne au vu de sa vulnérabilité. Dans cette situation, la famille ne tient pas compte du droit de leur enfant majeure à décider par lui-même, elle pourrait devenir maltraitante sans intention de nuire.
- L'IME se trouve en difficulté pour mettre en œuvre ses missions face à une famille qui s'opposerait aux propositions d'accompagnement. Notons que la famille n'est pas dans l'obligation d'être d'accord avec les propositions de l'IME. Or, l'IME se trouve dans une situation possible de maltraitance.

Préconisations

- Informer la personne concernée de ses droits et lui demander ce qu'elle souhaite afin de recueillir son **consentement libre et éclairé**.
- Proposer des espaces d'échanges avec la personne concernée sans la présence de ses parents.
- Informer les parents des droits des personnes en situation de handicap (rappel de la loi et le sujet de droit – loi 2002-).
- Favoriser le dialogue « humble et bienveillant » avec la famille, solliciter la psychologue.
- Faciliter la **pair-aidance entre les familles** concernées via les D2A comme par exemple des espaces d'échanges (création d'espace de rencontre parents de type « cafés parents »)
- Proposer un parcours de médiation à la famille (commission d'une médiation existante à l'ADAPEI, personne qualifiée du Conseil Départemental de la Gironde, Conciliateur de justice).

- Proposer de créer une **permanence d'informations** sur les droits des personnes en situation de handicap ¹ destinée aux personnes accompagnées, aux professionnels et aux familles.
- Formaliser tous les refus d'accompagnement, de soin, de signature de PP de la famille par des EI.
- Préalablement à un éventuel signalement, l'établissement doit essayer de maintenir le lien avec la famille.
- Réaliser éventuellement un signalement auprès du procureur de la République pour décider d'une mesure de protection par un tiers.

Conclusion

L'autodétermination ne concerne pas uniquement les personnes en situation de handicap : les adultes sans handicap peuvent également être confrontés à cette question. Avant de pouvoir exercer son autodétermination, il est essentiel d'être informé de ses droits et de ses possibilités, et de faire le choix de devenir pleinement acteur de sa vie et de ses décisions.

La promotion de l'autodétermination peut parfois s'accompagner d'injonctions paradoxales. Elle constitue néanmoins un enjeu central pour l'ADAPEI 33, impliquant un travail éducatif de fond, la mise en place de formations à destination des professionnels et l'information des personnes accompagnées afin de favoriser l'accès aux droits.

Il est également indispensable de s'assurer que la prise de décision de la personne accompagnée ne soit pas entravée par une emprise, une influence indue ou un conflit de loyauté.

Enfin, promouvoir l'autodétermination suppose d'accepter qu'une part de risque existe lorsque l'on permet à une personne accompagnée de décider pour elle-même, en s'appuyant sur le principe fondamental de la dignité du risque.

► Ressources Documentaires

- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006)
- Guide des recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS) du 5 juillet 2022, « *Accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel, (volet 1) : autodétermination, participation et citoyenneté* ».

¹ [Articuler accès aux droits et accompagnement | Haut Conseil du travail social | Décembre 2025](#), pages 43 et 44

Composition du comité d'éthique de l'ADAPEI de la Gironde

1. Françoise BAGES, Administratrice « famille »
2. Kheira BENMAMMAR, Educatrice spécialisée SESSAD Pro
3. Benoit BERTHE, Médecin Psychiatre
4. Marie-Christine BIROT, Déléguée à l'action associative ESAT/EA
5. Serge CARFANTAN, Philosophe.
6. Brigitte COLLET, Présidente du Comité d'Ethique, DU d'Ethique Médicale
7. Jean-Michel COUVIDAT, Psychologue
8. Philippe FONCHY, Travailleur ESAT
9. Carole GRIMAULT, Job coach autisme
10. Victor GUNTER, Résident FO
11. Michelle HOULES, Déléguée à l'Action Associative FAM
12. Jérôme METTE, Responsable d'unité de production ESAT de transition Messidor
13. Jade RENAUD, Médiatrice santé pair autisme.
14. Anne SALINAS, Educatrice spécialisée CAP
15. Laetitia SALLEFRANQUE, Directrice ESAT
16. Caroline VENGUD, Juriste