



DRJSCS Nord-Pas-de-Calais
Direction Régionale de la Jeunesse,
des Sports et de la Cohésion Sociale
www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr

Unité
HaDePaS

DÉPARTEMENT
D'ÉTHIQUE
ÉTHIQUE MÉDICALE
ÉTHIQUE ÉCONOMIE ENTREPRISE
ÉTHIQUE DE LA FAMILLE
ET DU SUJET CONTEMPORAIN

➤ Etude Majeurs Protégés: Pratiques et conceptions relatives à la participation des majeurs protégés en Nord-Pas-de-Calais : une étude qualitative

Juin 2012



Etude réalisée en 2011, sur un financement de la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale Nord-Pas-de-Calais

Jean-Philippe COBBAUT Directeur du Centre d'Éthique Médicale de Lille
Carole PIERRART Assistante de recherche attachée au Centre d'Éthique Médicale de Lille et à l'unité
de recherche Handicap, Dépendance et Participation sociale
Cédric ROUTIER Directeur de l'unité de recherche Handicap, Dépendance et Participation Sociale

La réalisation de cette étude repose sur les pratiques relatives aux conceptions et aux modalités de réalisation de la participation des personnes vulnérables, eu égard aux lois 2002-2 et 2007 et aux outils prévus par celles-ci pour favoriser la réalisation de leur projet de vie et d'une pleine participation et citoyenneté des personnes.

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des participants présents tout au long de notre étude. Leurs participations et implications ont réellement contribué à la richesse des discussions. Les nombreuses interprétations formulées et le surgissement des analyses au décours des confrontations auxquelles les interprétations ont donné lieu lors des journées MAG, témoignent de ce réel investissement.

Nous espérons que cette réflexion pourra leur être utile dans leurs pratiques professionnelles et engagera de nouvelles pistes d'action.

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	3
Préambule	4
I-PRESENTATION DE L'ETUDE	8
1) Origine de l'étude.....	8
2) Périmètre de l'étude	8
3) Les personnes et institutions rencontrées	9
4) La méthode de travail.....	10
a. Entretiens semi-directifs : associations tutélaires et personnes ressources (calendrier, objet des rencontres).....	10
b. Repérage de pistes clés de travail :	11
c. La méthode d'analyse en groupe	14
II – APPROFONDISSEMENT DES THÈMES CIBLÉS.....	19
1) La gestion de l'argent	19
a. Pertinence du choix de la thématique au regard de la littérature.....	19
b. Enjeux présentés lors des entretiens semi-directifs	23
c. Pistes pratiques proposées et développées lors des MAG	28
2) Le choix du et dans le lieu de vie.....	36
a. Pertinence du choix de la thématique au regard de la littérature.....	36
b. Enjeux présentés lors des entretiens semi-directifs	40
c. Pistes pratiques proposées et développées lors des MAG	45
3) La décision médicale et l'accès aux soins de santé	51
a. Pertinence du choix de la thématique au regard de la littérature.....	51
b. Enjeux présentés lors des entretiens semi-directifs	56
c. Pistes pratiques proposées et développées lors des MAG	60
IV- SYNTHÈSE ANALYTIQUE	72
Bibliographie Générale.....	110

Préambule

La volonté affichée, à travers les politiques publiques, d'une meilleure prise en charge du handicap, ne cesse de croître depuis une dizaine d'années. Preuve en est d'une récente inflation législative initiée dans les années 2000 dans le champ du médico-social, marquée par l'adoption de trois lois significatives en l'espace de 5 ans seulement.

La loi du 2 janvier 2002 ouvre la voie à cette "avalanche"¹ en consacrant la notion d'usager dans l'ensemble du secteur social et médico-social. Fruit d'une longue et lente évolution, elle est dite « de rénovation sociale » dans la mesure où elle vient combler les lacunes devenues trop évidentes de celle qui l'a précédée, la loi du 30 juin 1975. A cet égard, Gheballi-Bailly² relève très justement que « si la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales a représenté une étape déterminante et un progrès incontestable dans l'histoire de l'action sociale en France, elle ne contenait pourtant aucune disposition relative aux droits des usagers ». Ce vide criant nécessitait ainsi la refonte d'un système plus adapté aux « réalités actuelles et futures » (rapport de l'Assemblée Nationale), système qui, après 21 modifications, arrivait en bout de course³.

Aussi la loi du 2 janvier 2002 est-elle apparue comme la bienvenue pour asseoir l'objectif d'affirmation et de promotion des droits des usagers qui manquait à la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Les usagers se trouvaient, en fait, placés dans un dispositif dont ils étaient plus spectateurs qu'acteurs. Cette logique est dorénavant inversée, la place centrale occupée par les établissements s'étant peu à peu déplacée au profit des usagers. Barreyre⁴ et Badel⁵ s'entendent pour considérer la toute puissance des établissements médico-sociaux révolue. "L'ère de la toute-puissance des établissements sociaux et médico-sociaux a vécu", souligne Badel. Dorénavant, l'usager et la structure d'accueil concluent une relation de partenariat plus équitable et plus juste. Puisqu'il devient un véritable acteur, l'usager choisit, participe, évolue selon ses souhaits. Les usagers sont passés d'un statut d'objet à un statut de sujet pourvu de droits (Faugeras, 2007)⁶.

Relativement à la notion « d'usager », d'aucuns ont considéré qu'elle apparaissait réductrice. En effet, il a pu être avancé l'idée selon laquelle la dimension consumériste était prépondérante dans les réflexions. Faucheux⁷ tempère pourtant cette interprétation, expliquant que le terme usager renvoie à la définition classique d'une personne qui utilise un service (cf. l'usager d'un service public), en l'occurrence ici un service médico-social. Ainsi, selon lui, une personne utilise un service - en d'autres termes : un usager utilise un service médico-social - afin de "participer à toutes les phases

¹ Terme utilisé par Pieuchot pour montrer l'accélération des textes réglementaires en la matière. PIEUCHOT (C), *Les réformes dans le champ médico-social*, in VST n°105, 2010

² GHEBALLI-BAILLY (M), *Les usagers des établissements sociaux et médico-sociaux*, in ADSP n°43, Juin 2003, page 49

³ BESSE DESMOULIERES (R), *Les établissements face à la loi 2002-2, entre pragmatisme et perplexité*, in Actualités Sociales Hebdomadaires Magazine, Juillet /Aout 2005, page 11

⁴ BARREYRE (J-Y), *Achever la réforme engagée avec la loi 2002-2*, in Actualités Sociales Hebdomadaires, 13 Février 2009, n°2596

⁵ BADEL (M), *La participation de l'usager*, in Revue de droit sanitaire et sociale 2004, page 804

⁶ FAUGERAS (S.), *L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social*, Paris, Seli Arslan, 2007

⁷ FAUCHEUX (F), CREAI de Bourgogne, *Le secteur social et médico-social : les lois actuelles impulsent un nouveau rapport entre professionnels et usagers*, 2003

des réflexions et des décisions qui la concernent, et que son point de vue soit, non seulement écouté, mais réellement pris en compte”.

Cette participation nouvellement consacrée assoit son déploiement sur la création d’outils spécifiques qui sont supposés assurer son effectivité. Le premier est destiné à informer l’usager : le livret d’accueil. Il comportera en annexe : la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement et le processus d’accueil préliminaire au contrat de séjour. En cela, il fait figure de *“vecteur primordial de communication”*⁸.

La dite « charte des droits et libertés de la personne accueillie » détaille un certain nombre de droits fondamentaux, parmi lesquels : le principe de non discrimination, le droit à un accompagnement adapté individualisé, le principe du libre choix et de la participation de la personne, le droit à l’information, le droit à l’autonomie, le droit à circuler librement, le respect de la dignité de la personne et son intimité, le droit à la vie privée.

La loi du 2 janvier 2002 institue également la « personne qualifiée », celle en charge d’aider l’usager à faire valoir ses droits. Elle associe aussi les personnes au fonctionnement de l’établissement par la création d’un « conseil de la vie sociale » ou de toute autre forme de participation. Est également prévue l’élaboration d’un projet d’établissement.

Une autre avancée significative de la loi de rénovation sociale est d’offrir à la personne accueillie une prestation de qualité. Pour cela, le législateur a imposé en 2002 une évaluation du service rendu. Elle est opérée par deux entités distinctes ; les établissements et services eux-mêmes, d’une part, qui réalisent ainsi leur propre auto-évaluation et les organismes extérieurs habilités, d’autre part. Dessaulle⁹ dira de la qualité qu’elle replace ainsi l’usager au cœur des préoccupations de la structure.

L’évolution de la participation des personnes handicapées se poursuit trois ans plus tard avec la loi du 11 février 2005 qui, en venant consacrer l’idée d’un droit individuel et à compensation, dans le but de garantir l’exercice plein et entier de la citoyenneté, *“marque véritablement un tournant majeur dans l’histoire des politiques publiques menées en direction des personnes handicapées”*¹⁰. Cette loi tente de faire en sorte que les personnes deviennent des véritables usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social à part entière, et ce par-delà même leurs handicaps.

S’intitulant *« pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes »*, cette loi va plus loin que sa première version du 30 juin 1975, qui s’énonçait quant à elle *« loi en faveur des personnes handicapées »*. Avec la loi de 2005, un nouveau virage est amorcé.

L’esprit du texte est posé dès les premiers articles : *“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. L’Etat est garant de l’égalité de traitement des personnes handicapées sur l’ensemble du territoire”*. Une telle disposition insuffle un vent nouveau dans le champ du handicap. Doivent être

⁸ DESSAULLE (M-S), *La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ?*, in *Gérontologie et société*, n°115, décembre 2005

⁹ *Ibid*

¹⁰ CHASTENET (D.) et FLAHAULT (A.), *Handicaps et innovation, le défi de compétence*, Presses de l’EHESP, tome 1, 2010

garantis le libre choix du projet de vie, la participation effective à la vie sociale, la constitution d'une offre de services adaptés à la personne et à ses besoins et l'amélioration de la prévention du handicap et la réduction de ses conséquences.

Bernard Ennuyer ne manque pas de remarquer ce virage : *“la précédente loi était encore dans le registre de l'assurance, il s'agissait en effet d'une loi « en faveur » des personnes handicapées et la faveur ce n'est pas un droit, mais tout au plus une marque de bienveillance...qui pourrait ne pas durer et qui en tous cas dépend de celui qui accorde cette faveur”*¹¹.

En bref, il s'agit désormais de permettre à la personne atteinte d'un handicap d'agir le plus librement possible tout en lui donnant les moyens de se réaliser.

La loi du 5 mars 2007, enfin, relative à la protection des majeurs protégés, prolonge ce mouvement initié d'une meilleure prise en compte de la personne touchée par une altération de ses facultés mentales ou physiques. Cette loi refond le dispositif antérieur, datant de 1968, en ce qu'elle remanie en profondeur le triptyque des mesures de protection : la tutelle, la curatelle et la sauvegarde de justice. Avec cette loi de 2007, le législateur a véritablement offert une place centrale au majeur sous mesure, tout en lui conférant toujours une réelle protection. Cette protection apparaît néanmoins en opposition avec l'autre principe consacré par le législateur : celui de l'autonomie. *“Paradoxalement, cette autonomie du majeur contrarie son besoin de protection”* estime ainsi Bernheim-Desvaux¹². Empreinte de la tendance amorcée en 2002 et 2005, la loi nouvelle fait du majeur un véritable acteur de sa protection. En effet, nombre d'articles du Code civil autorisent dans la mesure du possible le majeur à agir seul pour toutes décisions à caractère *éminemment* personnel. Il en va ainsi notamment des actes ayant trait à l'autorité parentale ou la reconnaissance d'un enfant, actes pour lesquels le majeur agit seul. De manière générale, la protection de la personne *“favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci”* (article 415 alinéa 2 du Code civil).

Relativement à la participation du majeur et plus précisément à ses outils, la loi de 2007 s'étudie en partie à l'aune de celle de 2002. En effet, en assimilant les services mettant en œuvre les mesures de protection des majeurs ordonnées par l'autorité judiciaire aux établissements et services médico-sociaux, l'article L.312-1 du Code de l'action sociale soumet les associations tutélaires aux règles imposées aux établissements. Concrètement, cela signifie que les associations tutélaires doivent exploiter elles aussi les outils de la participation, achevant de faire véritablement de cette dernière la pierre angulaire de l'ensemble des réflexions.

Ainsi le document individuel de prise en charge, ou « contrat de séjour » des établissements et services médico-sociaux, est adapté aux associations tutélaires et devient l'inévitable « document individuel de protection des majeurs », plus volontiers désigné sous son acronyme DIPM. De même, le livret d'accueil devient la « notice d'informations ».

Une telle adaptation des outils est significative de la place centrale dévolue à tout majeur protégé hébergé en structures d'accueil. Son projet, intimement lié à la question de sa participation, semble réellement devoir être construit autour de lui et bénéficier d'un double renfort, du fait de

¹¹ ENNUYER (B), *Le droit des usagers*, in *Gérontologie et Société*, n°115, décembre 2005, page 13

¹² BERNHEIM-DESVAUX (S), *La difficile conciliation de la protection et de l'autonomie de la personne vulnérable*, in *Revue Juridique Personnes et famille*, 2010

l'hébergement en institution d'une part et de l'existence de la mesure de protection d'autre part. Si la participation du majeur devient donc, on l'a retracé brièvement, l'enjeu essentiel des réalités des fonctionnements institutionnels autant que des questionnements publics (la réalisation de la présente étude en est l'une des manifestations), elle doit nécessairement inviter à considérer l'interrogation suivante : quelles sont les modalités et enjeux de la prise en compte des projets de vie et de participation des majeurs protégés ?

Soit, dans une formulation plus directe : quelles sont les traductions concrètes, sur le terrain, d'un principe de relation à l'usager introduit par la loi de janvier 2002 (la *participation*) et comment certains des outils prévus pour lui correspondre sont-ils investis ? Que disent et observent les professionnels de terrain de la participation effective ? Quels outils connus sont pointés, quels outils négociés sont valorisés, quels points aveugles de la participation doivent être explorés ? Quelles pistes pratiques peuvent, enfin, être listées ?

I-PRESENTATION DE L'ETUDE

1) Origine de l'étude

Dans le cadre de la professionnalisation des mandataires judiciaires induite par la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, et en application du schéma régional défini pour les années 2010 à 2014, plusieurs projets d'étude ont été définis. Ces projets, financés sur des crédits d'Etat, visaient à mieux cerner les pratiques en matière de protection des majeurs, afin de dégager des pistes d'amélioration au vu des besoins et des particularités des publics pris en charge¹³.

Les études réalisées dans ce cadre ont été les suivantes :

- Projet sur les déterminants de l'attribution à la famille de mandats judiciaires dans la région Nord-Pas-de-Calais, porté par l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM)
- Projet sur l'aide au fonctionnement d'un service d'aide aux tuteurs familiaux, porté par l'Union départementale des associations familiales (UDAF)
- Projet d'étude sur le suivi des majeurs protégés hébergés dans des établissements belges, visant à faire ressortir l'ensemble des spécificités de la délégation ATI hors France et ainsi définir les actions à mener en vue de faciliter la prise en charge de ces personnes
- Projet d'étude sur les bénévoles et financement de formations visant à faire ressortir les spécificités des prises en charge
- Projet d'étude dans le cadre de la mise en œuvre des orientations du schéma régional des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des délégués aux prestations familiales, porté par le CREA

La présente étude, réalisée sur une période d'une année, porte sur **les modalités effectives et les enjeux de la participation des personnes protégées en situation de handicap, accueillies en établissements sur le Nord Pas de Calais.**

2) Périmètre de l'étude

- Périmètre géographique

L'étude, menée sur les départements du Nord et du Pas-de-Calais, a été rendue possible grâce à la participation active et bienveillante de nombreux professionnels, qu'il faut ici encore remercier.

¹³ Compte-rendu de réunion de la Commission des porteurs de projets d'étude sur les majeurs protégés, réunion du 15/06/2011.

- Public étudié

Le champ du handicap mental est celui qui a été le plus approché. Dans une moindre mesure, des situations de personnes atteintes de maladie Alzheimer, ou entrées dans une relative perte d'autonomie liée à leur âge avancé, ont également été ponctuellement concernées. Ce, dans tous les cas, à travers les discussions et observations rapportées des participants de l'étude.

- Personnes rencontrées

Plusieurs catégories de professionnels du secteur médico-social ont été rencontrées.

Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs constituent le corps professionnel le plus représenté dans nos travaux. En effet, pas moins de 20 d'entre eux issus de 3 associations tutélaires différentes ont participé aux réflexions.

Ce sont ensuite 10 professionnels exerçant en établissements accueillant des majeurs protégés qui sont venus enrichir ce travail.

Pour compléter le repérage des problématiques qui ont été ciblées dans la seconde partie de l'étude, d'autres personnes ont été rencontrées qui, au travers de leurs pratiques, ont permis une compréhension plus fine du terrain exploré.

3) Les personnes et institutions rencontrées

Lors de la première phase de notre étude, il a été procédé à des entretiens semi-directifs. Leur présentation est proposée *infra*.

Ont participé à ces entretiens semi-directifs:

- 7 représentants d'associations,
- 12 mandataires judiciaires à la protection des personnes¹⁴,
- Un magistrat de la région, qui a proposé une interprétation des textes législatifs contribuant à la réflexion menée d'un strict point de vue juridique,
- Un interlocuteur possédant une connaissance internationale de la protection des majeurs, qui a exposé les difficultés engendrées par le placement des majeurs protégés en institutions étrangères et frontalières,
- Un gérant de tutelle privée, pour le partage de sa pratique professionnelle quotidienne.

¹⁴ Auxquels s'ajoutent 8 mandataires judiciaires à la protection des majeurs qui n'ont participé qu'aux journées de méthode d'analyse en groupe.

L'organisation des journées de méthodes d'analyses en groupe, dont une présentation est proposée *infra*, a aussi permis d'approcher la pratique professionnelle, outre des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, de :

- 2 éducateurs,
- 1 directeur de foyer d'hébergement,
- 1 médecin psychiatre,
- 1 médecin généraliste,
- 1 infirmière,
- 1 juriste,
- 1 psychologue,

Ces professionnels exerçant tous en structures d'hébergement.

5) La méthode de travail

a. Entretiens semi-directifs : associations tutélaires et personnes ressources (calendrier, objet des rencontres)

La première phase de l'étude (période de Février à Mai) a consisté en la réalisation d'entretiens semi-directifs avec les personnes listées ci-dessus.

Les responsables des associations puis les délégués ont été invités à présenter leurs structures, leurs modalités de fonctionnements, leurs pratiques et leurs repérages de situations posant problèmes. Les délégués ont activement pris part à ces échanges. Notons que leur présence a été doublement opportune : alors qu'ils nous faisaient part de leurs pratiques au quotidien, nous les familiarisons avec l'objet de l'étude et la méthode d'analyses en groupe (MAG). Lors de ces entretiens préalables, les associations étaient rencontrées séparément.

Pour chaque association, trois types de rencontres ont eu lieu :

- La première avait pour objectif la présentation de l'association et de son fonctionnement
- La seconde avait pour objectif l'approche des enjeux de la participation
- La troisième avait pour objectif l'approfondissement des situations repérées

Nous avons aussi proposé aux associations :

- d'expliquer la façon dont le parcours/projet de vie d'une personne peut être déterminé,

- de renseigner sur la manière dont les outils qui ont trait à la participation du majeur protégé sont investis.

Les échanges ont permis de mieux saisir la réalité quotidienne du travail des mandataires judiciaires et de leurs relations avec leurs différents partenaires - le majeur au premier chef. Au travers d'exemples ont ainsi été explorés leurs organisations, leurs solutions, la perception de leur travail, leurs questionnements et interrogations, mais aussi leurs difficultés, parmi lesquelles le manque de moyens humains et financiers.

Ces échanges ont donc permis d'identifier des pistes clés de travail pour la suite de l'étude.

b. Repérage de pistes clés de travail :

Si les exemples concrets illustrant les enjeux identifiés étaient multiples, il a été choisi de les regrouper en trois thématiques essentielles :

- La question du lieu de vie, de son choix effectif et des choix en son sein par le majeur protégé lui-même,
- La gestion de l'argent (la somme remise et les modalités pour l'argent de poche, les achats effectués, les dépenses demandées par le majeur...),
- L'accès aux soins et la prise de décision lors d'actes médicaux.

L'approfondissement de ces thématiques est apparu judicieux à plusieurs titres¹⁵ :

- o La récurrence de telles situations

La récurrence des situations repérées et des problématiques associées interpelle à un double niveau : communes à l'ensemble des trois associations, elles interrogent chacune d'elles isolément, de façon différenciée.

- o La pertinence des situations relevées

- La pertinence au niveau légal

Si aucune disposition juridique ne prévoit les questions relatives à l'argent de poche du majeur protégé en institution, il n'en est pas de même concernant celles relatives au choix du lieu de vie et à la prise de décision en matière médicale, pour lesquelles des textes existent. Pour autant, ils

¹⁵ Le choix de ces thématiques sera justifié de manière plus approfondie, notamment au regard de la littérature, dans la suite du rapport.

semblent ne pas apporter de véritable réponse aux interrogations de terrain, au concret des situations particulières... Relativement au choix du lieu de vie, si la loi de 2007 prévoit que le majeur a le choix de sa résidence, ce texte ne laisse pourtant pas sans interrogations les associations qui se questionnent sur l'effectivité d'un tel choix en pratique. Par ailleurs, les incohérences des textes législatifs relatifs à la prise de décision médicale et leurs difficiles articulations sont vectrices d'instabilité pour l'ensemble des professionnels ayant à prendre en charge un majeur protégé. Les associations feront par exemple mention de coups de fils qualifiés d'« inadéquats » de la part de médecins qui se tourneraient directement vers les délégués pour obtenir les accords relatifs à tout acte médical (opérations, investigations, soins, anesthésie). Au-delà du caractère redondant d'une telle façon de faire, les associations mettent en évidence l'inopportunité d'une telle pratique, notamment le week-end lorsqu'aucun délégué n'est présent pour renseigner le médecin, retardant ainsi au lundi une prise en charge adéquate du majeur protégé. Un tel exemple illustre le fait que c'est l'application du texte qui est en question. Dans ces conditions, il semble que la participation des majeurs protégés soit insuffisamment considérée.

- La pertinence relative aux outils de la participation

Ces différentes questions sembleraient devoir être envisagées à l'aune des outils pour favoriser la participation et prévus par la loi.

Pourtant un premier constat émerge : la participation des majeurs protégés hébergés en institution apparaît s'envisager indépendamment de la manière dont ces outils censés la permettre et/ou la faciliter sont investis par les acteurs. Au-delà de ce premier retour qu'il faut approfondir, et de façon complémentaire, les associations feront également part de leurs difficultés à utiliser les outils de manière optimale. Leurs difficultés connaissent des origines diverses : manque de temps, mauvaise compréhension des textes, inadaptation aux réalités du terrain...

Ceci conduit à une série de questions justifiant à elles seules, par leur ampleur, de s'en tenir aux trois problématiques retenues : au-delà des complexités situationnelles elles-mêmes, ces enjeux voient-ils leurs origines liées à l'application des lois de 2002 et 2007 et à leur mise en application encore fragile et incertaine parce que récente ? Ou s'expliquent-ils plutôt comme la conséquence de textes mal adaptés ? Concernant les outils, notamment le DIPM, sont-ils en réalité malgré l'esprit qui les inspire, insuffisamment adaptés aux exigences de terrain ? Ou est-ce leur mise en œuvre qui nécessite pour elle-même un accompagnement des professionnels autant que des personnes protégées ?

ASSOCIATION	DATE	INTERLOCUTEURS	OBJECTIF
Association tutélaire 1	22 février 2011	Responsables	Présentation de l'association et de son fonctionnement
	16 mars 2011	Responsables	Approches des enjeux de la participation
	6 avril 2011	Responsables et délégués	Approfondissement des situations et présentation de la MAG
Association tutélaire 2	31 mars 2011	Responsables	Présentation de l'association et de son fonctionnement
	5 mai 2011	Responsables et délégués	Approches des enjeux de la participation
	26 mai 2011	Responsables et délégués	Approfondissement des situations et présentation de la MAG
Association tutélaire 3	11 avril 2011	Responsables	Présentation de l'association et de son fonctionnement
	25 mai 2011	Responsables et délégués	Approches des enjeux de la participation
	1er juin 2011	Responsables et délégués	Approfondissement des situations et présentation de la MAG

c. La méthode d'analyse en groupe

Le recours à la méthode d'analyse en groupe a permis d'entendre ce que les acteurs « disent de ce qu'ils font » et leur permettre, corrélativement, d'y accéder eux-mêmes et les uns à l'écoute des autres. Cette démarche constructiviste, initiée par Luc Van Campenhout, Jean-Michel Chaumont et Abraham Franssen¹⁶, repose sur un postulat précieux : la connaissance des personnes participantes ne se limite pas à une connaissance « pratique » ou « immédiate », qui serait opposable à une connaissance « construite » et « distante » du chercheur. Cette méthode implique un choix épistémologique fort, puisqu'elle établit une continuité entre les savoirs sociaux et scientifiques en mobilisant les capacités réflexives des acteurs. La MAG est de plus un moyen commode, scientifiquement balisé, d'accéder au repérage de pistes d'action pratique. Cette méthode, et cela contribue à son intérêt, met cependant aussi le chercheur en danger. Celui-ci se soumet, en effet, à la validation intersubjective dans le débat avec les participants : ceux-ci peuvent, à tout moment, remettre en cause la pertinence de la méthode, des hypothèses et des apports théoriques du chercheur. Ce dernier reconnaît les acteurs comme des personnes distinctes pouvant avoir des interprétations des phénomènes différentes des siennes, et il prend celles-ci en considération en leur accordant une valeur égale aux siennes. Il évite ainsi de proposer une interprétation « surplombante », où personne ne se reconnaîtrait. Les acteurs deviennent des chercheurs impliqués dans l'analyse. Les chercheurs « de métier » leur donnent simplement une méthode, un cadrage pour y parvenir.

Grâce au processus mis en œuvre et à la confrontation des points de vue initiée par la démarche, les interprétations se complexifient. Cette méthode est particulièrement adaptée dans un contexte où les partenariats entre acteurs sont au cœur de la pratique. Nous sommes en effet face à des acteurs aux appartenances et aux cultures professionnelles variées, amenés à travailler ensemble, autour de missions parfois complémentaires, parfois divergentes, mais autour d'un projet (supposément) commun : promouvoir la participation des majeurs protégés, garantir le respect de leur autonomie, de leurs libertés et de leurs droits. Cette méthode permet de prendre en compte la pluralité des interprétations, exploitant et explorant des comportements et des attitudes considérés comme « allant de soi » ou, au contraire, posant problème. Étant très formalisée et respectant des étapes bien définies, la méthode impose une prise au sérieux de tous les points de vue en les mettant sur un pied d'égalité. Son pari est le suivant : le contexte posé par le chercheur et les exigences de la méthode différeront tellement de celui d'une conversation courante que l'on tendra vers une neutralisation des rapports de force entre les acteurs participants. Voici la présentation qui a été adressée aux participants.

La MAG considère les participants comme de véritables partenaires. Selon ce point de vue, chaque personne se met à distance pour analyser son propre comportement et la société dans laquelle elle évolue. Nous avons donc une connaissance, un savoir sur notre vécu. De plus, cette méthode implique réellement les personnes dans l'analyse : leur connaissance ne se limite pas à une connaissance « pratique » ou « immédiate », qu'on pourrait opposer à une connaissance « construite » et « distante » du chercheur.

¹⁶ Sur une idée originale de Michel Mercier et, dans une certaine mesure, dans une continuité relative, mais indéniable, avec la sociologie de l'action d'un François Dubet.

La MAG part de récits d'expériences vécues et décrites par les participants eux-mêmes. En général, le groupe, formé de dix-douze participants (en l'espèce des membres d'associations et d'établissements) et de quelques chercheurs, se réunit environ deux journées au cours desquelles ils suivent diverses étapes. Cela leur permet de construire ensemble des connaissances. Très concrètement, les auteurs proposent de suivre plusieurs étapes en quatre phases :

- *le récit ;*
- *les interprétations ;*
- *l'analyse ;*
- *et les perspectives pratiques et d'évaluation.*

Nous partirons de récits concrets. Une de ces expériences sera choisie, puis analysée avec le groupe. Après un premier tour de table où chacun donnera son interprétation, le narrateur réagira.

Puis le récit sera réécouté. Les personnes pourront à nouveau présenter leur interprétation, en argumentant de nouveau ou en modifiant leur point de vue initial.

A partir de ces interprétations, les chercheurs établiront des divergences et des convergences, qu'ils présenteront ensuite au groupe. Après avoir écouté les réactions, ils proposeront quelques apports pour clarifier les éléments apparus lors de la discussion.

Le but de la méthode n'est pas de mettre d'accord tous les participants sur une interprétation, mais : de les mettre d'accord sur une formulation de leurs désaccords. Cette vision de leurs désaccords permettra de créer de nouvelles hypothèses et des perspectives pratiques.

Par la méthode et la confrontation des points de vue, les interprétations se complexifient. Les personnes acteurs deviennent des chercheurs, le chercheur « professionnel » n'est que le garant de la méthode, ce qui permet aux points de vue différents de se confronter.

De manière concrète, ce dispositif méthodologique a été mis en place à trois reprises, lors de deux réunions réalisées à deux semaines d'intervalle : de 10h00 à 16h00 pour les premières séances ; puis de 10h00 à 16h00 pour les secondes. Des rencontres préalables avaient eu lieu avec les participants futurs, afin d'expliquer la démarche de la MAG. Celle-ci a permis d'explicitier les différentes étapes d'une analyse en groupe, à savoir :

Première phase : le récit

1. Propositions de récits
2. Choix des récits analysés
3. Narration
4. Enjeux vus par le narrateur ou la narratrice
5. Questions d'information

Deuxième phase : les interprétations

6. Premier tour de table
7. Réactions du narrateur ou de la narratrice
8. Réécoute du récit
9. Deuxième tour de table
10. Réactions du narrateur ou de la narratrice

Troisième phase : l'analyse

11. Convergences et divergences
12. Apports théoriques
13. Hypothèses des chercheurs et nouvelles problématiques

Quatrième phase : perspectives pratiques et évaluation

14. Perspectives pratiques
15. Evaluation

Voici ce qui était demandé à tous les participants, peu de temps avant la première journée de chaque session:

*En écho à notre présentation récente du principe de la MAG et comme promis, voici le thème pour le travail à venir dans le cadre de la MAG. A partir de ce thème, CHACUN préparera un récit. N'hésitez pas à revenir vers nous si besoin. Surtout, à retenir : il s'agira bien de venir, lors de notre première rencontre, avec un **récit** en tête, pas un avis ou un jugement, mais bien **comme une petite histoire** à raconter aux autres (même si certains la connaissent déjà, ce n'est pas grave). Chaque participant présente donc un récit, portant sur une situation ou une expérience directement vécue, **qui lui semble significative du thème**. Il/elle doit être personnellement impliqué(e) dans ce récit. Le récit est comme une **histoire, la plus basée sur les faits possible**, qu'elle se soit déroulée sur plusieurs mois voire plusieurs années ou en quelques minutes. Au départ, le récit sera présenté en 3 à 5 minutes : c'est la bande-annonce. Un titre, concret et évocateur, sera donné par le groupe à chaque récit. La diversité des récits proposés est une première indication des préoccupations et des enjeux, du point de vue des participants. C'est un premier point de la recherche.*

Consigne 1 donnée aux participants de la MAG 1 « Gestion de l'argent » :

“Voici ce à quoi réfléchir : Le récit d'une situation vécue qui montre, au quotidien, comment le majeur participe à la gestion de son argent en interaction avec le délégué et l'établissement”.

Consigne 2 donnée aux participants de la MAG 2 « Choix du et dans le lieu de vie » :

“Voici ce à quoi réfléchir : Un récit concret d'une situation vécue qui illustre ce que c'est que la participation du majeur en lien avec son « lieu de vie », dans les interactions avec le délégué et l'établissement”.

Consigne 3 donnée aux participants de la MAG 3 « Décision médicale et accès aux soins de santé » :

“Voici ce à quoi réfléchir : un récit concret d'une situation vécue qui illustre ce que c'est que la participation du majeur à l'occasion de la prise de décisions médicales et lors de l'accès aux soins, dans les interactions avec le délégué et l'établissement”.

Tableau récapitulatif des MAG

MAG 1 : Gestion de l'argent	22 juin et 6 juillet	2 représentants d'associations tutélaires 6 MJPM
MAG 2 : Choix du et dans le lieu de vie	3 et 18 octobre	6 MJPM 2 éducateurs 1 directeur d'établissement
MAG 3 : Décision médicale et accès aux soins de santé	3 et 15 novembre	6 MJPM 1 médecin psychiatre 1 médecin généraliste 1 juriste 1 psychologue 1 infirmière

II – APPROFONDISSEMENT DES THÈMES CIBLÉS

1) La gestion de l'argent

a. Pertinence du choix de la thématique au regard de la littérature

De manière générale, l'argent, en ce qu'il occupe une place prépondérante dans les interactions quotidiennes du sujet avec son environnement sociétal, fait figure d'illustration remarquable en matière de participation sociale.

Dans la société contemporaine, l'argent présente plusieurs utilités. S'il est souvent perçu comme le moyen permettant d'accéder à des services et d'acheter des biens qui concourent à la réalisation de projets de vie, il présente également une dimension distincte, celle de l'insertion sociale.

L'argent permet l'échange, l'intégration et l'instauration d'un lien avec l'extériorité¹⁷. Parfois, il est le seul moyen d'accéder à un lien avec l'extérieur pour les personnes seules et isolées socialement. Les caractéristiques que peut revêtir l'échange sont riches d'enseignements à cet égard. Gaillard¹⁸ a d'ailleurs qualifié l'argent de structurant, de ciment des sociétés. Il affirme également qu'il crée du lien entre les individus, les capte, les fait appartenir à un groupe et présente une finalité avec une dimension socialisante.

L'argent représente donc bien plus qu'un moyen d'accéder à des biens ou des services, il permet l'insertion de la personne dans la société. Servet¹⁹ montre d'ailleurs que *“la monnaie primitive n'est en aucune manière le support d'un échange économique, mais bien plutôt celui d'un échange proprement social”*. Cette position est partagée par Meriau²⁰ pour lequel la *“matérialité de la monnaie”* entraîne une inscription de chacun dans la société globale, laquelle permet à son tour la production de lien social.

Sans argent et possession d'argent, il paraît alors beaucoup plus délicat d'envisager la place de la personne dans la société. Pour preuve de cette affirmation, Gaillard²¹ expose le risque de négation sociale en l'absence d'argent : *“priver un individu de toute manipulation d'argent, comme dans la tutelle aux personnes majeures, revient à lui ôter un élément structurant de sa place dans la société, et à nier une forme de son existence”*. Il poursuit : *“diminuer les possibilités d'échanger, c'est aussi réduire les capacités de l'individu à être reconnu, et à participer à un réseau social”*.

De tels principes se heurtent inévitablement aux contraintes inhérentes aux mesures de protections, dans lesquelles les majeurs protégés sont limités relativement à la gestion de leur propre argent. La

¹⁷ EYRAUD (B), *Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ?*, Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle

¹⁸ GAILLARD (R), *Janus ou l'argent dans les pratiques tutélaires*, in Dossier thématique : Les majeurs protégés, Recherches familiales, n°1, 2004

¹⁹ Cité par MERIAU (A), *Pratiques monétaires en établissement hospitalier, A quoi sert l'argent ?*, in *Gérontologie et Société*, n°117, Juin 2006, à la page 167

²⁰ MERIAU (A), *Pratiques monétaires en établissement hospitalier, A quoi sert l'argent ?*, in *Gérontologie et Société*, n°117, Juin 2006, page 159

²¹ GAILLARD (R), *Janus ou l'argent dans les pratiques tutélaires*, in Dossier thématique : Les majeurs protégés, Recherches familiales, n°1, 2004

limitation de cette gestion - comme résultante de la mesure de protection - se pose en confrontation avec les considérations proposées précédemment. Une espèce de paradoxe semble se faire jour entre des objectifs antinomiques. Se pose alors la question de la conciliation : tout en considérant la mesure de protection, comment parvenir à favoriser une intégration pleine et entière dans la société de l'individu concerné, considérant l'épineuse question de la gestion de ses ressources ?

Au-delà des réflexions précédentes, l'argent est aussi un formidable vecteur d'autonomie. Cette affirmation mérite d'être affinée. En plus d'ouvrir la voie à l'autonomie, l'argent devient un instrument d'autonomie au service d'un projet de vie. L'argent constitue un moyen d'avoir un projet de vie. Il permet de se projeter. Mais quel projet de vie ? Il n'existe pas de réponse unique, ce qui fait l'intérêt d'un examen de situations pratiques où l'enjeu de l'argent conditionne le projet de vie. En effet, il serait réducteur de percevoir le projet de vie sous un seul angle « macro », trop global. Certes, l'argent permet les projets de vie à long terme : achat d'un bien immobilier, d'une voiture, partir en vacances, mais pas uniquement... Les « micro »projets de vie satisfaisant des besoins proximaux ne doivent pas être sous-estimés tant ils peuvent rythmer le quotidien de certaines personnes. Si ce point est bien sûr valable pour tout un chacun, il le devient encore plus pour les majeurs protégés.

La gestion de l'argent revêt donc un intérêt double au regard de la participation : en plus de permettre une participation sociale de la personne en tant qu'elle est constitutive de lien social, elle permet également une participation de la personne à ses projets de vie, par projection. Le regard du psychologue est révélateur à cet égard. En effet, selon Jean Beaujouan²², comme d'autres objets sociaux et au même titre que ceux-ci, l'argent participe dans une mesure non négligeable à *“forger notre identité personnelle et l'image que nous avons de nous-mêmes”*. Est également développée l'idée selon laquelle chaque individu a tendance à se projeter dans son argent et à s'identifier dans ses biens personnels : habitation, vêtements, loisirs.

L'article de Dessaulle²³ renforce ces propos, en insistant sur le fait que l'élaboration du projet de vie et du contrat de séjour doit permettre à la personne d'exprimer ses besoins avec sa propre expertise. Or, la gestion de l'argent concourt à la réalisation du projet de vie ; lequel fait figure d'objectif, certes, mais également d'outil de la participation. C'est en cela que la réflexion sur la thématique de l'argent nourrit le descriptif d'un outil, en l'occurrence celui du projet de vie, tout en étant l'exploration d'une ressource au service de celui-ci.

Malgré tout, il ne faut pas occulter une difficulté tenant aux contraintes institutionnelles. En effet, pour être effectif, le projet de vie doit, si ce n'est être facilité, ne pas se heurter à différentes contraintes inhérentes aux établissements d'accueil. Or, comment envisager sereinement la réalisation d'un projet de vie, aussi micro soit-il, si la structure n'en permet pas les conditions de réalisation ? Typiquement, en matière de gestion de l'argent, ce peuvent être les considérations liées aux dépenses effectives de cet argent. Comment peuvent s'envisager de telles dépenses si le majeur est limité dans ses déplacements extérieurs ? Concrètement, à quoi cela servirait-il que le tuteur permette au majeur de gérer son argent de telle sorte qu'il puisse s'acheter sa revue préférée, des disques, des livres etc., si les contraintes institutionnelles sont telles qu'aucune sortie sur l'extérieur n'est prévue et encadrée, voire tout simplement : autorisée ?

²² *Ibid*

²³ DESSAULLE (M-S), *La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ?*, in *Gérontologie et société*, n°115, décembre 2005

Cet exemple, qui pourrait paraître anecdotique, est pourtant révélateur d'enjeux sous-jacents liés à une "simple" gestion de l'argent. Il n'est pas seulement question de gérer : ce sont toutes les questions relatives aux moyens effectifs alloués aux dépenses éventuelles qui sont interrogés. Plus généralement, il est ici question de la « liberté d'aller et venir » dont peut se prévaloir tout individu, droit que rappelle très justement Dessaulle²⁴. Elle relève d'ailleurs une tension entre le droit individuel de la personne d'aller et venir et les droits collectifs. Quel juste milieu trouver entre la nécessité de préserver la liberté d'aller et venir et celle de nécessaire vigilance ? Dessaulle insiste sur l'utilité impérative d'instaurer un dialogue porteur entre l'utilisateur de l'institution et les équipes.

Certes, la gestion de l'argent permet donc l'échange et l'insertion de la vie sociale, au prisme de la liberté d'aller et venir. Encore faut-il aussi que l'accessibilité des transports soit effective. *"L'enjeu de l'accessibilité aux transports pour les personnes handicapées n'est autre que celui de leur intégration la plus large possible à la vie de la cité. Pouvoir se déplacer est en effet une condition essentielle de l'exercice de la citoyenneté"*²⁵. La loi du 11 février 2005 relative à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose d'ailleurs le principe de la continuité de la chaîne des déplacements. En supposant celle-ci assurée, des moyens devront être donnés aux majeurs protégés souffrant d'un handicap moteur voire mental de participer à la vie en société, que ce soit pour aller au cinéma, au théâtre, etc. Et ce, pour y revenir à nouveau, grâce à leur argent de poche.

Ainsi, pour être citoyen, il faut pouvoir sortir de son logement et aller à la rencontre des autres dans les lieux publics : postes, commerces, lieux de loisirs, de sports et de culture. Dessaulle considère que sans ces activités, il n'est pas envisageable pour un usager d'un établissement d'accueil de vivre comme tout un chacun. De plus, bien souvent les établissements seront fermés à partir d'une certaine heure : comment cela peut-il se concilier avec le retour d'un résident à une heure tardive ? Le règlement de fonctionnement doit-il faire état d'une mention selon laquelle les horaires d'ouverture et de fermeture de l'établissement pourront faire l'objet d'aménagements selon les résidents ?

Un autre outil de la loi 2002-2 nourrit la présente réflexion. Il s'agit de la « Charte des droits et libertés de la personne accueillie » qui, dans son article 8, consacre le droit à l'autonomie. Plus précisément, cet article suggère de favoriser dans la mesure du possible les relations avec la société, ainsi que les visites à l'extérieur de celle-ci. Un tel droit sous-entend d'organiser des déplacements sur l'extérieur pour permettre à l'utilisateur de gérer son argent. La charte prévoit aussi qu'il peut disposer de son patrimoine et de ses revenus.

Ainsi, on le voit, à bien des égards, cette question de l'argent est-elle une porte d'entrée idéale de réflexion sur la manière dont les outils prévus par la loi 2002-2 peuvent être investis, mais aussi sur la façon dont les équipes éducatives en établissement investissent elles-mêmes ces outils.

Eyraud et Vidal-Naquet²⁶ s'interrogent eux aussi de façon très concrète sur des questions, très en prise avec la réalité, auxquelles sont confrontées régulièrement les équipes. Ce sont précisément celles qui sont susceptibles de faire appel aux outils de la participation. Quel montant laisser à la disposition d'un majeur protégé résident ? A quelle fréquence lui remettre l'argent ? Sous quelles

²⁴ *Ibid*

²⁵ Les droits des personnes handicapées, Le Particulier Editions, 161 pages, 21 boulevard Montmartre 75 076 Paris Cedex 2, 2009

²⁶ EYRAUD (B) et VIDAL-NAQUET (P-A), *Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection*, in Tracés, n°14, 2008

formes lui remettre les sommes ? Comment permettre à la personne de dépenser son argent ? Quel droit de regard pour les dépenses effectuées ? Les achats sont-ils subordonnés à un quelconque accord préalable ? Qu'est ce qui représente un besoin ? En guise d'illustration, ils évoqueront une situation de négociation de l'argent de poche entre un majeur protégé et les équipes éducatives. Si le résident finit par donner son consentement, *"il semble avoir été arraché à l'issue d'une réunion longue et laborieuse"*, dixit les auteurs. Ce constat est révélateur des enjeux d'une participation qui paraît plus guidée que totalement libre.

Au-delà de la stricte question des outils, la gestion de l'argent présente également un intérêt certain car elle permet de confronter le rapport à l'argent du mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Durieux²⁷ a d'ailleurs fait état d'une vraie mise à l'épreuve de la capacité de tact et de discernement de ces professionnels. Cet enjeu du rapport personnel à l'argent, composante essentielle et déterminante de la gestion de l'argent pour autrui, est également discuté par Beaujouan²⁸, pour lequel il est primordial que le tuteur soit *"suffisamment au clair avec sa propre relation à l'argent"*. Il dira aussi que *"la place de l'argent dans la pratique tutélaire s'avère ainsi chargée d'enjeux psychiques inconscients confrontés à une logique de contrôle"* ; *"le pouvoir sur les budgets accentue les enjeux psychiques, car il leur permet une emprise considérable sur des personnes"* qui risquent de devenir *objets* plutôt que *sujets* de cette gestion de leur argent.

L'éclairage suivant sur le rôle du mandataire, indépendamment de ses présupposés théoriques, peut être intéressant à mentionner²⁹ : *"S'il ne s'agit pas, ici, de critiquer la logique comptable et rationnelle pour elle-même, (...) une recherche de sens et une compréhension des désirs peut se distinguer d'une conception objective et comptable de l'argent. (...) Les lois mandatent les tuteurs à pourvoir aux intérêts des majeurs mais, si leur interprétation de cet objectif ne se réfère qu'à cette logique comptable, leur rapport avec les personnes sous tutelle pourra s'en trouver aveuglé et les éloigner d'un niveau de signification psychique et, donc, d'une collaboration avec les soignants."*

Le fait qu'il s'agisse d'une problématique commune aux trois associations rencontrées a renforcé l'idée selon laquelle la gestion de l'argent constituait véritablement une problématique incontournable en matière de protection des personnes, notamment en raison du risque d'annihilation de toute reconnaissance sociale par des pratiques tutélaires non balisées - ce que nous ne présupposons pas, bien sûr, mais que nous formulons tel pour souligner la potentialité du risque suggéré.

Pour conclure cette brève introduction, nous emprunterons les propos d'un auteur qui nous semblent faire très justement écho à l'enjeu de cette thématique : *"Permettre d'avoir un peu d'argent-monnaie sur soi, de payer soi-même ses courses...Ce sont là de petits faits et gestes du quotidien qui peuvent paraître tellement anodins que l'on risque fort d'en négliger l'importance"*³⁰. Un approfondissement de cette thématique permettra de rendre justice à cette importance.

²⁷ DURIEUX (M), *Argent et vieillissement en institution de retraite*, Une approche psychologique, in *Gérontologie et Société*, n°117, Juin 2006, page 173

²⁸ Article : « [La tutelle, une affaire d'argent](#) », issu d'une intervention de Jean Beaujouan lors des journées d'étude de l'IRTS de Franche Comté : « La tutelle, protection ou sanction ? », Besançon du 2 au 4 mai 2002

²⁹ GAILLARD (R.), « Pratiques de tutelle et pratiques de soin : ambigüité du rapport à l'argent », in *Bulletin de psychologie/tome 57 (3)*/ 471/ mai-juin 2004.

³⁰ MERIAU (A), *Pratiques monétaires en établissement hospitalier, A quoi sert l'argent ?*, in *Gérontologie et Société*, n°117, Juin 2006, page 159

b. Enjeux présentés lors des entretiens semi-directifs

La gestion de l'argent fait directement écho à la gestion du patrimoine de la personne protégée. D'un strict point de vue juridique, une place prégnante est occupée par les considérations patrimoniales engendrées par l'ouverture d'une mesure de protection. En effet, le législateur en a fait un objectif principal de la protection du majeur, ainsi qu'en témoignent les dispositions de l'article 425 du Code Civil qui prévoient en ces termes que : *''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''*.

Au-delà de l'importance juridique octroyée à la gestion générale du patrimoine d'un majeur protégé, ce sont surtout les échanges avec les membres des associations qui ont motivé le choix d'approfondir plus finement la question de « la gestion de l'argent ». La multi-dimensionnalité certaine revêtue par cette thématique et développée par les associations a confirmé ce choix.

Corrélativement à cette thématique, les interlocuteurs rencontrés ont développé divers aspects envisagés selon des axes de réflexions différents, dont nous proposerons *infra* quelques développements :

- 1) Relativement au majeur protégé, à travers sa participation et son autonomie, la réalisation de son projet de vie...
- 2) Relativement au mandataire judiciaire à la protection des majeurs, à travers son propre rapport à l'argent notamment...
- 3) Relativement aux établissements, à travers ce qu'ils mettent en place pour permettre ou non une gestion pérenne de son argent par le majeur...

De façon centrale, c'est également toute la question relative à la manière dont les outils de la participation du majeur protégé en institution sont investis qui se pose. Précisons que cette question s'envisage très étroitement au regard de l'arsenal juridique existant.

Les observations qui suivent sont autant d'éléments illustrant « la participation du majeur à la gestion de l'argent, en interaction avec le délégué et l'établissement ».

1) Relativement au majeur protégé lui-même

❖ Une composante de l'autonomie

Relativement à la gestion de l'argent, les associations ont expliqué ne pas avoir attendu la loi de 2007 pour opérer un changement et une évolution des mentalités. Un délégué développera ainsi une lecture historique de cette évolution. En effet, auparavant, en ce qui concerne « l'argent de poche », la vision des choses se rapprochait presque de celle que l'on pouvait avoir à l'égard d'un enfant puisqu'il était considéré que, dans la mesure où le majeur n'était pas responsable, ce n'était pas la

peine de lui donner de l'argent. Aujourd'hui, relativement à cette question, il n'est plus question « d'argent de poche » mais plutôt « d'argent mis à disposition ». Soulignons par ailleurs que d'un strict point de vue sémantique, certains auteurs³¹ refusent le terme « d'argent de poche », le considérant comme infantilisant.

De manière générale, les associations partagent toutes l'idée selon laquelle la gestion de l'argent est constitutive, en théorie, de l'autonomie et, donc, de la participation. Pour autant cette autonomie apparaît rapidement comme relative. En effet, un délégué pose quelques interrogations sur la manière dont les moyens seront effectivement donnés au majeur de dépenser l'argent : *“comment sortir en extérieur ?”* *“Comment puis-je remettre de l'argent ?”* *“Comment aider la personne ?”* *“Quels liens avec les partenaires ?”* *“Comment l'aider à dépenser ou gérer son argent ?”*

Un autre soulève également les difficultés que rencontrent certains majeurs qui ont de l'argent mais qui, par manque d'habitude, ne savent ni comment le dépenser, ni comment le gérer.

Pour favoriser cette autonomie, certains établissements *“jouent le jeu des cartes de crédit”* (en fait des cartes de retrait). Remises mensuellement, ces cartes fonctionnent avec un code et permettent aux majeurs de retirer librement de l'argent - dans la mesure d'un seuil maximal défini avec le délégué. Cette gestion personnelle de l'argent participe ainsi, lors d'une sortie par exemple, à l'autonomie et à la responsabilisation. Une association qui estime ne pas avoir vocation à surprotéger, explique avoir ici la volonté de redonner cette capacité d'entrer dans une logique d'autonomie.

Par ailleurs, les délégués sont unanimes pour reconnaître le lien existant entre autonomie et réalisation du projet de vie de la personne protégée. Cette idée est partagée en littérature : *“l'argent devient moins un instrument de puissance ou d'accumulation, et plus un instrument de plaisir, et d'autonomie au service d'un projet (de vie)”*.³²

❖ Une participation du majeur à son projet de vie

Gestion de l'argent et participation du majeur à son projet (de vie) ne peuvent être dissociées.

Lorsqu'un délégué relate des demandes d'argent formulées par un majeur à l'égard de son délégué, il ajoute que cela permet d'envisager la question du projet pour la personne. Ainsi exprime-t-il l'idée selon laquelle : *“ces questions pointent la question du projet inévitablement”*, pour un achat de poste de télévision par exemple.

Une illustration reprenant les thématiques de l'argent, des dépenses et de la réalisation du projet est aussi avancée. Il s'agit d'une situation concrète qui a dû être gérée et dont notre interlocuteur du moment se fera l'écho. Les faits étaient les suivants : un majeur qui faisait l'objet d'une curatelle renforcée conservait, en dépit de problèmes psychologiques assez repérables, une certaine

³¹ « Argent de poche » : un terme que chacun s'accorde à reconnaître comme parfaitement inadapté et infantilisant et qui pourtant subsiste dans la pratique courante”. Issu de : PECAUT-RIVOLIER (L), *La protection des majeurs à l'épreuve de la pratique professionnelle*, in Recherches familiales, n°1, 2004

³² Article : « La tutelle, une affaire d'argent », issu d'une intervention de Jean Beaujouan lors des journées d'étude de l'IRTS de Franche Comté : « La tutelle, protection ou sanction ? », Besançon du 2 au 4 mai 2002

autonomie dans la vie quotidienne ; par exemple, il savait se faire à manger. Un jour, ce majeur demanda à son délégué un budget afin de pouvoir s'acheter une télé. Mais face à une telle demande, l'établissement s'interposa en estimant qu'il n'était pas important qu'il soit en possession d'un téléviseur et que cela risquait d'entraîner une dépendance. Le personnel de l'établissement craignait un effet pathologique. Ce qui est ici essentiel est le lien établi explicitement par le délégué entre l'intervention de plusieurs parties prenantes dans la réalisation possible (ou non) du projet, en prise avec la définition (négociée) du critère d'accord et de refus fait à la demande du majeur, et à quel point ceci est enchâssé dans le rapport de ces parties prenantes à l'argent et à la question de la participation du majeur lui-même. Le délégué conclura cette histoire ainsi : *"donc au fond c'est aussi la question du projet"*.

Cette question de la gestion de l'argent transparait aussi dans le choix de la vêtue. Une association explique ainsi qu'elle essaie, dans la mesure du possible, de faire participer les personnes hébergées aux choix vestimentaires, afin de leur donner la liberté de choix. *"C'est toujours la personne qui choisit dans la mesure du possible"*, puisque cela relève de l'intime. Pour cela, il est organisé le passage des fournisseurs dans l'établissement et un budget est alloué à la personne protégée.

Une autre illustration avancée concernera la décoration de la chambre, notamment pour les tapisseries. Il semble important que la chambre soit au goût de la personne et, si financièrement ces travaux sont possibles, il n'y aurait pas de raison objective qu'on le refuse à la personne protégée. L'association nous explique être consciente que la chambre est *"quand même le lieu de vie de la personne"*. Dans de tels cas, les installations relatives à la personnalisation de la chambre font alors l'objet d'une mention dans le projet de vie, projet contresigné par les mandataires à l'occasion des réunions de synthèse.

L'ensemble des questions relatives à la gestion de l'argent ne peut s'envisager sans le concours du mandataire judiciaire à la protection des majeurs, très présent dans les processus de décision.

2) Relativement au mandataire judiciaire de protection des majeurs

Concernant les comptes bancaires, une déléguée confie que, de manière générale, le droit de regard sur la gestion patrimoniale et notamment sur les comptes est très ambigu. Ainsi sur la manière dont est géré l'argent, parfois les professionnels *"se font plaisir « pour eux » et non pas pour les personnes"*. L'illustration de cette pratique nous est donnée au travers de l'aménagement d'une chambre d'un résident qu'une déléguée avait entièrement pensé selon ses propres critères. *"Les délégués se font parfois plaisir sans véritablement considérer les réels besoins du majeur"*, considère la déléguée interrogée.

Cet exemple ne semble pas anecdotique puisqu'un autre nous sera fourni : celui d'un délégué qui achetait pour le majeur protégé des pyjamas de marque de créateur (80/100 €), alors même que ce dernier ne faisait strictement aucune différence avec un pyjama moins cher. Au-delà des missions professionnelles confiées aux différents acteurs (tuteurs, éducateurs spécialisés en établissement) pour gérer au mieux l'argent d'un majeur dont ils assurent la protection, il est donc aussi question de leur propre rapport, « personnel », à l'argent. Faute d'une prise de conscience de ce rapport intime à

une notion qui plus est fuyante et toujours subjective, une certaine ambivalence entre ce que veut le majeur et ce que fait le délégué peut sinon apparaître ; et ce, d'autant plus fortement à l'égard de certains majeurs hébergés, pour lesquels l'épargne est supérieure à la dépense.

Découlent de ces rapides préambules des interrogations fortes : s'agit-il que le tuteur gère l'argent du majeur comme pour lui-même ? Ou faut-il le gérer comme l'aurait fait le protégé s'il n'en avait pas été empêché ?

En parallèle d'une réflexion sur la subjectivité des délégués, se pose également la question de l'utilité de la dépense, dont il ressort apparemment qu'aucun critère véritablement objectif ne peut être posé. Dès lors, cette subjectivité de la gestion de l'argent s'en trouve renforcée. Pour tenter de répondre à ces questions, il peut être utile de se tourner vers les dispositions législatives existantes, afin d'étudier la manière dont se concilient juridiquement utilité d'une dépense et rôle du mandataire à cet égard. Une distinction s'opère alors selon qu'il s'agit d'une mesure de curatelle c.à.d. d'*assistance*, ou de tutelle, c.à.d. de *représentation*.

La mesure de tutelle est la plus contraignante pour le majeur, qui ne dispose que d'un espace de liberté particulièrement réduit quant à la gestion de son argent ; contrairement à la mesure de curatelle, pour laquelle la personne protégée conserve une certaine autonomie, et ce même en cas de curatelle renforcée. Dans le cadre d'une mesure de tutelle, il est attendu du mandataire qu'il gère les ressources du majeur en prenant les décisions appropriées en ce domaine : la loi exige des "*soins prudents, diligents et avisés*" imposant dès lors au délégué de n'être ni téméraire, ni inactif, ni enfermé dans ses certitudes³³.

Dans le cadre d'une mesure de curatelle, le rôle du mandataire est fonction de la nature de la curatelle : curatelle simple ou curatelle aggravée, la curatelle aggravée donnant plus de pouvoirs au mandataire judiciaire de protection. Si la nature générale de ces textes autorise leur application au plus grand nombre selon une stricte logique comptable et rationnelle, l'objection selon laquelle ils n'envisagent ni la question des critères de l'utilité de la dépense ni celle du désir de la personne protégée reste néanmoins permise.

Un exemple, issu de la littérature³⁴, peut être donné : celui d'un majeur qui souhaite avoir plus d'argent de poche pour s'acheter un jogging de marque. A ceci, il lui est rétorqué qu'il existe d'autres survêtements à prix beaucoup plus abordables en grandes surfaces. Ce court récit illustre l'une des difficultés pratiques ressenties auxquelles se trouvent confrontés les acteurs de la protection : jusqu'où aller dans l'influence exercée sur le choix de la personne, au regard de sa situation présente ?

En filigrane de toute cette interrogation relative à la participation du majeur à la gestion de l'argent et à la manière dont sont pris ou non en compte ses souhaits, ainsi que l'intrication de ceux-ci avec les représentations professionnelles de l'argent, c'est donc la question des critères pris en considération pour accorder ou non une dépense qui se pose. Sur ce point, un positionnement nous apparaît partagé par les délégués : "*à partir du moment où la personne protégée a les moyens financiers pour tel achat, pourquoi ce dernier devrait-il lui être refusé ?*"

³³ FOSSIER (T.) et PECAUT-RIVOLIER (L.), Réforme des tutelles : la protection des intérêts patrimoniaux, in AJ Famille 2007, page 167

³⁴ EYRAUD (B) et VIDAL-NAQUET (P-A), *Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection*, in Tracés, n°14, 2008

3) Relativement aux établissements

La gestion de l'argent semble complexe au niveau des établissements.

Relativement à la possession de l'argent en institution, une déléguée considère que la personne doit avoir de l'argent de poche.

Ce positionnement se retrouve dans certaines publications³⁵ qui développent l'idée selon laquelle il est important qu'une personne âgée, même en institution, soit en possession d'argent, aussi infime la somme concernée soit-elle. Cette position n'est pas sans rappeler la position de délégués qui nous ont fait part du besoin des majeurs d'avoir des *"billets bleus"* plutôt que des *"billets roses"*, détail significatif à notre sens de l'importance accordée à la matérialité de l'argent. De plus, le fait d'avoir de l'argent sur soi renforce le fait de le posséder.

Cependant, les associations nous ont alertés sur l'existence d'une certaine réticence des établissements à mettre à disposition des personnes hébergées de l'argent. Plus spécifiquement en ce qui concerne « l'argent de poche », il nous a été expliqué qu'il existerait un *"scandale"* au niveau d'établissements dont des cadres de santé s'interrogeraient :

- « *Et si le majeur protégé venait à perdre son argent ?* »
- « *Comment gérer de telles situations si elles venaient à se présenter ?* »

Les nombreux enjeux soulevés par la thématique de la gestion de l'argent synthétisés dans les pages qui précèdent, on l'aura compris, rendent opportune sa sélection pour une exploration approfondie. Elle a donc été l'objet de notre première MAG (voir le rapport « La méthode d'analyse en groupe appliquée à la participation du majeur protégé à la gestion de son argent en interaction avec le délégué et l'établissement »).

³⁵ MERIAU (A), *Pratiques monétaires en établissement hospitalier, A quoi sert l'argent ?*, in *Gérontologie et Société*, n°117, Juin 2006, page 159 ; GAILLARD (R), *Janus ou l'argent dans les pratiques tutélaires*, in *Dossier thématique : Les majeurs protégés, Recherches familiales*, n°1, 2004 ; DURIEUX (M), *Argent et vieillissement en institution de retraite, Une approche psychologique*, in *Gérontologie et Société*, n°117, Juin 2006, page 173.

c. Pistes pratiques proposées et développées lors des MAG

N.B : Pour une meilleure appréhension de la division des sous-thèmes, se reporter à la page 71 du présent rapport.

Pistes pratiques spécifiques à la gestion de l'argent formulées lors de la MAG 1

- Pas d'approches ou d'abords collectifs sur la question de l'argent : très peu d'occasions existent de pouvoir approcher collectivement un certain nombre de domaines et de questions avec les majeurs protégés, mais aussi avec nos autres partenaires.
- Mener une réflexion sur la manière dont les MJPM sont perçus et sur le « pourquoi » de ces perceptions. S'interroger sur l'essence même de certains ressentis ou conceptions à leur égard pourrait peut-être aider les différents acteurs à mieux travailler ensemble (« *gérer de l'argent avec une personne comprend des risques dans les pratiques et il y a un enjeu aussi vis-à-vis des partenaires. Pourquoi nous voient-ils simplement comme au fond les représentants de l'argent ? Cela nous renvoie bien à "qu'est ce qu'on fait d'autre ?" »*). Remettre en cause l'évidence de l'argent comme « objet de la mission du délégué ».
- Sur la question de l'argent de poche, éminemment en prise avec la notion de liberté, améliorer la convergence des dispositifs de soutien (financiers) à la participation, par exemple entre personnes âgées et personnes handicapées en établissement. Penser cette convergence vers le haut.
- Opérer un travail de fond sur la gestion administrative des dossiers de financement, coté financeurs.
- Créer des temps et des climats propices aux échanges collectifs, en équipe ; créer des conditions d'échanges autour de questions telles que le rapport personnel de chacun à l'argent.

Pistes pratiques générales formulées lors de la MAG 1

- Pas d'approches ou d'abords collectifs sur la question de l'argent : très peu d'occasions existent de pouvoir approcher collectivement un certain nombre de domaines et de questions avec les majeurs protégés, mais aussi avec nos autres partenaires.

➤ Partenariat/réseaux/travail collectif

- Mieux réfléchir sur le positionnement de l'intervention de la mesure dans le processus d'accompagnement social des personnes ; par un dispositif peut-être très général, plus théorique et plus réflexif. S'interroger plus en profondeur sur le rôle et la place des mesures de protection dans l'ensemble des dispositifs sociaux qui sont susceptibles d'aider, de supporter, d'accompagner des personnes en difficulté ou en situation de vulnérabilité.
 - La place du délégué

- Le travail d'information de la part des délégués, parfois extrêmement redondant, sur ce qu'ils sont censés pouvoir faire ou pas, de par leur métier et ce, auprès de d'interlocuteurs très différents, pourrait être porté par un organe plus centralisé : dans des réunions auxquelles il participe au niveau régional sur la coordination du sanitaire et du médico-social ; en réfléchissant à la manière dont il est possible d'informer tous ces partenaires. Un dispositif au niveau régional le permettrait, plutôt que de prendre du temps et des ressources aux délégués, supposés gérer d'autres choses, bien qu'ils puissent s'en charger ponctuellement. Le délégué devant d'abord expliquer ces choses aux majeurs, pas forcément à tous les autres.
 - La place du délégué
 - Politiques publiques

- Réfléchir sur, puis mettre en place une réflexion plus globale, peut-être sur plusieurs années, qui elle-même ferait émerger de nouvelles pistes, en considérant un troisième niveau : un dispositif possible de réflexion organisée, pré-fléchée, en vue de définir collectivement ces solutions pratiques sur, par exemple, le moment où intervient le délégué dans le temps. Avec des suggestions très concrètes, telles que sur le fait que les mesures soient maintenant limitées dans le temps, qui permette sans doute un moment d'évaluation sur le devenir des personnes qui bénéficieraient d'une main levée.
 - La place du délégué
 - Politiques publiques

- Relativement à la mise en relation des points de vue de chaque partenaire, créer une instance décisionnelle, à un niveau plus général, qui serait en mesure de dire : « il va bien falloir que chacun soit capable de prendre en compte les perspectives d'autrui différemment ». Sinon, chacun peut toujours se renvoyer la balle et *in fine*, ce sont les délégués qui se retrouvent en bout de course.
 - La place du délégué
 - La formation

- Mener une réflexion sur la manière dont les MJPM sont perçus et sur le « pourquoi » de ces perceptions. S'interroger sur l'essence même de certains ressentis ou conceptions à leur égard pourrait peut-être aider les différents acteurs à mieux travailler ensemble (« *gérer de l'argent avec une personne comprend des risques dans les pratiques et il y a un enjeu aussi vis-à-vis des partenaires. Pourquoi nous voient-ils simplement comme au fond les représentants de l'argent ? Cela nous renvoie bien à "qu'est ce qu'on fait d'autre ?" »*). Remettre en cause l'évidence de l'argent comme « objet de la mission du délégué ».
 - La place du délégué
 - Formation

- Développer un langage « préventif » de manière à ce que le délégué arrive moins tardivement, afin d'éviter que toute une série d'actions antérieures échouées conduisent à la mesure de protection.
 - La place du délégué

- Pallier le manque d'information très important sur le travail des délégués, leur travail social, auprès de tous les partenaires (professionnels autant que familles).
 - La place du délégué
 - La formation

- Sur la question de l'argent de poche, éminemment en prise avec la notion de liberté, améliorer la convergence des dispositifs de soutien (financiers) à la participation, par exemple entre personnes âgées et personnes handicapées en établissement. Penser cette convergence vers le haut.
 - La mise en place de politiques publiques

- Opérer un travail de fond sur la gestion administrative des dossiers de financement, coté financeurs.
 - La mise en place de politiques publiques

- Pour penser les actions territoriales, tenir compte de l'historicité dans laquelle s'inscrit la protection juridique, tant pour elle-même que dans les conséquences de cette historicité sur l'évolution des pratiques.
 - Mise en place de politiques publiques

- Mettre en place de façon effective, en tout cas dans le Nord, les dispositifs médico-sociaux supposés être le pendant de la loi du 2007, c'est-à-dire les mesures d'accompagnement social (la loi ayant fait sortir du dispositif une frange de la population, plutôt de type problèmes sociaux, marginalisation, d'exclusion sociale, dilapideurs ; un dilapideur ne fait ainsi plus l'objet d'une mesure de protection). Exemple : les MASP.
 - La mise en place de politiques publiques

- Renforcer la proximité des services médico-sociaux et leur structuration (réseautage) serait une démarche préventive en matière de mesures de protection.
 - La mise en place de politiques publiques
 - Partenariat/réseaux/travail collectif

- Solliciter toutes les agences régionales/administrations susceptibles de porter elles aussi la responsabilité de faire connaître ces informations, afin de ne pas laisser aux seuls délégués cette responsabilité.
 - Partenariat/réseaux/travail collectif
 - La mise en place de politiques publiques

- Penser un dispositif concerté de construction de la participation du majeur qui soit mieux en lien avec les éducateurs. L'éducateur est un partenaire décisif dans le réseau autour du majeur : figures de référence, d'identification, de repérage, son rapport à l'argent conditionne aussi les places que chacun va occuper. L'éducateur n'est cependant pas tenu de « décider » de façon incontournable contrairement au délégué.
 - Partenariat/réseaux/travail collectif
 - Parole du majeur

- Mieux accompagner les familles auxquelles les mesures sont confiées.
 - Partenariat/réseaux/travail collectif

- Développer de meilleures modalités d'investissement du DIPM. La loi a pensé le DIPM comme un outil stratégique de la mise en œuvre de la protection juridique du projet du majeur et de ce qui lui est proposé dans les trois premiers mois d'exercice de la mesure, en référence à une période d'évaluation de ses besoins. Or le DIPM, reconnu comme outil de la participation, reste difficile à investir sur le terrain.
 - La définition des outils

- Intégrer des rencontres avec les majeurs dans les processus des commissions d'émission d'appel d'offres.
 - La parole du majeur

- Donner plus de poids à la parole du majeur, mieux la prendre en compte, faire en sorte que le majeur soit acteur, pour qu'il dise quelque chose de ce qui se passe.
 - La parole du majeur

- Positionner véritablement la parole de la personne accompagnée, en lui assurant une présence et une parole effective dans les comités dans lesquels elle est censée siéger. Cas extrême : dans la loi de janvier 2002, les comités d'établissement comprennent des personnes qui « représentent », mais dans les services d'AMO, y a-t-il beaucoup de familles maltraitantes ?
 - La parole du majeur

- Développer les moyens de porter la parole du majeur protégé, afin de se recentrer sur celle-ci.
 - La parole du majeur

- Prendre pour point de départ réel le problème initial de l'individu, l'avis initial de l'individu concerné : la problématique de la participation ne doit pas être pensée par le haut mais toujours depuis la situation initiale de l'individu.
 - La parole du majeur

- Individualiser les mesures par les voies de la pédagogie et de l'accompagnement : développer une perspective de « pédagogie différenciée ».
 - La parole du majeur
- Réfléchir sur les notions de pouvoir, de responsabilité et de contrôle (du majeur, des partenaires, des donneurs d'ordre) : quelles formes de contre-contrôle existent ?
 - Partenariat/réseaux/travail collectif
- Créer des temps et des climats propices aux échanges collectifs, en équipe ; créer des conditions d'échanges autour de questions telles que le rapport personnel de chacun à l'argent.
 - Partenariat/réseaux/travail collectif
- Questionner contrôle et marges de manœuvre, exercées par et sur les délégués, et : laissées au majeurs ; ou vis-à-vis du juge, des héritiers potentiels, de l'équipe.
 - Partenariat/réseaux/travail collectif
 - La place du délégué
- Repenser la mission sociale du MJPM : malgré la tendance à la résumer sous l'égide de la loi de 2007, tout le droit est concerné, y compris les autres enjeux qui se jouent à la marge de la loi de 2007. La mission sociale, ce n'est pas juste le mandat.
 - La place du délégué
- Parler de "juge des curatelles" lorsqu'il est question d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de curatelle, comme il est question de « juge des tutelles ».
 - Précision de la loi et des jugements
- Doter les juges d'outils leur permettant de dire aux MJPM comment mettre en œuvre la mesure de protection. Réfléchir sur les pouvoirs du juge en la matière.
 - Précision de la loi et des jugements

- Faire préciser dans la loi des éléments plus précis sur le mandat : faire référence aux outils, aux modalités d'intervention, pour éviter un vide trop important par rapport à l'exercice de ce mandat.
 - Précision de la loi et des jugements

- Définir les interprétations possibles de la loi de 2007 dans la relation avec le majeur : comment la décliner et quelles sont les limites à cette déclinaison. Le cas des actes à caractère strictement personnels, expressément définis et sur lesquels le tuteur/curateur ne peut rien faire, est un cas-type, en prise avec plusieurs contraintes : la loi prévoit que le majeur a la liberté de garder ses comptes personnels, énonce toute une série de principes de libertés, et prévoit que le délégué doit rechercher autant que faire se peut l'autonomie de la personne.
 - Précision de la loi et des jugements

- Renforcer la prise en compte des réalités de terrain dans la loi : l'accompagnement du majeur dans le retrait de ses liquidités est un exemple de pratique concrète qui est laissée au jugement « de bon sens », contrairement à la présentation du DIPM, alors que les retraits prennent bien plus sens au quotidien pour le majeur.
 - Précision de la loi et des jugements

- Obtenir plus d'éléments sur le « comment » de l'exercice du mandat, de la part du juge des tutelles, au-delà des seuls éléments de contenu directement présents dans la loi. La faisabilité et le « comment s'y prendre » pourraient aussi être abordés. Inciter les juges à aller plus loin que la simple reprise des articles : inciter à des jugements au contenu plus étoffé, qui ne soit pas que la reprise de la loi.
 - Précision de la loi et des jugements
 - La place du délégué

- Répondre dans les jugements à la question de la mise en œuvre : comment ouvre-t-on très concrètement une mesure de protection ? Les services pourraient nourrir cette réflexion de leurs pratiques, basées sur des valeurs de l'association et leur projet de service, de valeurs personnelles et professionnelles aussi. Mais il ne s'agirait pas pour autant de surajouter des protocoles les uns aux autres. La conjonction d'un protocole préalable « lâche » et d'un prononcé du magistrat spécifique à chaque situation, avec des points d'attention plus explicités dans leur mise en œuvre, pourrait être un compromis valable.
 - Précision de la loi et des jugements

- Prendre en compte le temps actif mobilisable pour une meilleure reconnaissance du travail des MJPM
 - Mise en place de politiques publiques

- Diminuer le nombre de mesures par délégué.
 - Mise en place de politiques publiques

- Mieux définir les contrôles et les marges de manœuvre dont dispose le MJPM pour faire évoluer le projet de vie, en tenant compte à la fois du contexte et du souhait du majeur.
 - La loi
 - La place du délégué

- Travailler sur, améliorer le rendre-compte, tant auprès du juge que de la famille. Délimiter des frontières, définir un cadre pratique plus net.
 - Précision de la loi et des jugements

- Informer de manière plus claire les délégués sur la nature même des outils, dans leur rapport à la participation du majeur : obligatoires ou négociés ? Sont-ce même parfois des outils de la participation ? Si le DIPM semble à la fois outil de la participation *et* obligatoire (bien que non réalisable en cas d'opposition du majeur), quid du CNC (« certificat national de compétences » ? Charte des droits et libertés ou projet de service ont à inclure dans cette information reprécisée.
 - Formation

- Développer les interventions en IME sur : ce qu'est la mesure, à quoi elle va servir, ce qu'elle peut apporter.
 - Formation

- Développer dans la formation des MJPM une compétence accrue d'organisation, qui lui permette une meilleure maîtrise du temps. Une des pistes pourrait être d'apprendre à collectiviser/rendre plus collective la gestion de chaque dossier, plutôt que l'attribuer à une personne spécifique (cela peut être mis en place par des visites croisées en établissement, visites dès lors du service plutôt que d'une personne spécifique).

- Formation
- Partenariat/réseaux/travail collectif

2) Le choix du et dans le lieu de vie

a. Pertinence du choix de la thématique au regard de la littérature

La deuxième thématique sur laquelle ont porté les analyses concerne les choix effectifs du et dans le lieu de vie par le majeur protégé lui-même. Cette thématique pourrait être assimilée à une problématique à tiroirs, tant elle renferme des enjeux nombreux et complexes de la participation du majeur protégé. Le législateur, en 2007, a fait du choix du lieu de vie un droit essentiel de la personne. Il semble donc pertinent d'étudier si des modalités d'application peuvent faire écho à un tel droit afin d'en permettre son effectivité. Ce sont dans les outils de la participation qu'une réponse peut être trouvée.

Le choix du lieu de vie se doit d'être pris en compte car un tel choix impacte dans une mesure non négligeable le bien-être des personnes concernées. Ainsi, une étude sociologique de l'INSERM³⁶ établit : que 74% des résidents sont satisfaits de leur situation lorsqu'ils ont décidé de leur entrée en institution, même si cette décision leur a été fortement conseillée ; que ce chiffre tombe à 60% s'ils ont seulement « accepté » ; tandis qu'il chute à 37% si un tiers (la famille notamment) en a décidé pour eux.

En termes de parcours, l'entrée en urgence du majeur protégé dans une institution questionne également. La littérature a ainsi pu se questionner en ces termes : qu'en est-il du consentement de la personne et du respect de sa volonté, dans la mesure où elle n'est plus maîtresse de son devenir, son état de santé ne lui permettant pas un retour à domicile ni un véritable choix de vie³⁷ ? Pour pallier, de la meilleure façon possible, ces difficultés pratiques, la Fondation Nationale de Gérontologie ("*Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique*", en 2007, suggère qu'une préparation avec la personne, sa famille et l'institution choisie doit préexister à toute admission dans ladite institution. En aucun cas, elle ne doit se faire dans l'improvisation.

Ces chiffres et bonnes pratiques tendent à montrer que l'un des enjeux se situe au niveau des échanges préparatoires avec les différents acteurs. De plus, les statistiques présentées *supra* tendent à prouver combien il est important d'être en étroite concertation avec le majeur protégé dans le processus de décision. Cela est d'autant plus important quand, sur un terrain psychologique, les raisons justement citées pour lesquelles certaines personnes ne réussissent pas à "penser leur logement comme un chez-soi" sont notamment le « non choix » de l'institution et le « non choix » du

³⁶ LAROQUE (G), *Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009, page 45 cite : Mantovani J., Rolland C. & Andrieu S. (2007). *Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile*, INSERM, 108 p.

³⁷ TACNET AUZZINO (D), *La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009, page 99

logement au sein même de l'institution. Un médecin, spécialisé en gériatrie et soins palliatifs, considère d'ailleurs l'espace familial (maison, chambre, lit, objets etc.) comme un déterminant de l'identité individuelle : ceci aide à percevoir *"l'importance d'aider la personne (âgée) à investir son nouveau lieu de vie pour qu'elle puisse se sentir chez elle"*³⁸. D'où l'importance du choix.

Concernant les personnes accueillies en institution, il est pertinent de remarquer l'usage des termes *"résidant au foyer"* plutôt que *"résidents du foyer"*. Cela traduit, selon les auteurs³⁹ (notamment Pierre Dubus qui s'appuie sur la pensée de Heidegger), un statut, une indépendance identitaire, plutôt que l'affirmation d'un projet ou d'une dynamique existentielle. Relativement à la présente étude, un tel constat assorti d'une telle interprétation permettent de percevoir en quoi « le choix du lieu de vie » interfère avec la représentation qu'une personne sous tutelle peut avoir de sa propre participation : en effet, comment parler de participation à son projet de vie lorsque toute dynamique existentielle se fait manquante ?

Les enjeux sont également sociologiques lorsqu'il est question du choix du lieu de vie. Ainsi, différents auteurs⁴⁰, notamment Heidegger, ont développé la thèse selon laquelle l'homme habite en plus de s'abriter. Cette précision enrichit la réflexion médico-sociale : cela signifie que les logements des institutions devraient être pensés au-delà de la seule solution à un problème (urgence sociale, problème de santé, isolement). Ainsi, si « habiter » se comprend comme investir notre lieu d'habitation, ou comme une expression de nous-mêmes afin de pouvoir nous enraciner dans ce lieu, alors il convient de s'interroger : l'usager habite-t-il ou non dans l'institution médico-sociale dans laquelle il est accueilli ?

Des difficultés au cœur même des enjeux pratiques de l'institutionnalisation se posent aussi. Comment se concilient libre choix du résident et contraintes institutionnelles, en matière d'horaires notamment? Par exemple, en quoi une personne hébergée participe-t-elle à son choix de vie lorsque l'institution régleme tout le déroulement d'une journée, de la prise du petit déjeuner à l'heure imposée du coucher ? *"Les professionnels interviennent auprès des usagers dans des modalités de temps et de rythme marqués par leurs contraintes institutionnelles. Il est important que ces contraintes soient néanmoins périodiquement questionnées et ajustées autant que possible pour que l'ensemble des besoins de l'usager soit pris en compte, et que les rythmes naturels dans sa vie quotidienne (cycles de sommeil, d'appétit, mais aussi besoins de contacts et d'interactions sociales, par exemple) soient respectés au mieux. Il est également important que les rythmes propres de l'usager dans ses mouvements et sa vie quotidienne (temps du lever, de la toilette, par exemple) soient connus, respectés et pris en compte dans l'organisation du travail des professionnels"* recommande l'ANESM⁴¹, dans une rubrique relative à la prise en compte du rythme de l'usager et de l'ensemble de ses besoins. Qu'en est-il dans les faits ? Notons que dans une perspective de valorisation de l'expression des usagers, l'agence met en corrélation ces considérations avec la notion de bientraitance, qu'elle qualifie ainsi : *"une démarche faite en réponse à des droits et des choix, ceux que l'usager exprime concernant le lieu, le rythme et les modalités de vie qu'il privilégie sur les autres. En ce sens, la bientraitance est d'abord une capacité d'adaptation à l'autre"*.

³⁸ SEBAG-LANOË (R), Mourir accompagné, Desclée de Brouwer, 1986

³⁹ DUBUS (P), *Les nouveaux enjeux de l'hébergement en institution médico-sociale*, in VST n°97, 2008

⁴⁰ *Ibid*

⁴¹ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Juillet 2008

Relativement à cette capacité d'adaptation à l'autre, Sipos⁴² soulève une pratique qui interroge : *“Il est convenu qu'une personne ne doit pas passer plus de douze heures entre la fin de son dîner et le début de son petit-déjeuner. Voilà un projet louable. Dans une institution où le dîner se termine à 19h30 (ce qui est plutôt bien), les petits déjeuners devraient donc démarrer au plus tard à 7h30. Qu'en serait-il alors du libre choix de résidents qui apprécient de ne pas être levés au son du clairon ?”* Le Masson partage cette vision des pratiques, intégrant en sus la dimension soignante⁴³ : *“cette vie collective planifiée, organisée, laisse peu de place à l'initiative individuelle, que ce soit pour le soigné ou le soignant. Chacun doit plus ou moins s'y soumettre”*. Badel estime quant à lui que dans la mesure du possible et dans la limite des contraintes inhérentes à la vie en établissement, les usagers doivent participer à la définition de leur accueil, dans ses composantes individuelles et collectives⁴⁴. Il conviendra alors de passer d'une logique d'établissement (avec ses contraintes collectives) à une logique de service rendu aux personnes en fonction de la singularité de leur situation⁴⁵. Ceci est significatif de la logique souhaitée par le législateur de 2002 : l'institution doit s'adapter au résident toutes les fois que cela est réalisable et non l'inverse.

Le projet de vie, tel qu'il s'envisage ici (repas, douche, lever...) revêt ainsi sous certains aspects une dimension immédiate. En ce sens, il semble plus être question de « micro projet ». Cette expression, dénuée de toute connotation péjorative ou dévalorisante, renvoie simplement aux actes émaillant le quotidien et qu'il est impératif de prendre en compte. Sur ces points, la participation de l'utilisateur est véritablement essentielle, ainsi que le recommande l'ANESM. Mais au-delà, il ne faudrait pas sous-estimer l'importance attachée aux micro projets : ils associent la pratique du quotidien à la réflexion déclenchée par le macro-projet. Ils se doivent d'aborder en profondeur les différentes parties du projet global. Il s'agit donc d'une unité pertinente conduisant à traiter progressivement l'ensemble du projet⁴⁶. Il est donc essentiel d'y accorder de l'attention et de les considérer à leur juste valeur. C'est aussi en cela que les choix dans le lieu de vie concourent à l'élaboration d'un projet de vie plus global auquel participe la personne. En ce sens, la participation du majeur protégé doit-elle être favorisée jusque dans le détail le plus quotidien qui soit, au sein même de son lieu de vie.

Cependant, Erving Goffman⁴⁷ avait de façon prémonitoire, montré à quel point il peut être difficile d'accéder à cette participation. Il avait en effet classé les établissements pour personnes dépendantes parmi les institutions « totalitaires », dans la mesure où elles ne permettent pas une vie en société classique caractérisée par le rythme suivant : *“l'individu dort, se distraie et travaille en des endroits différents, sous des autorités différentes”*. Au contraire, Goffman considère la personne institutionnalisée comme celle qui vit dans une temporalité figée, coupée du monde extérieur, sans initiative personnelle possible. D'autres auteurs relèveront une prédominance du collectif au détriment de l'intime, sachant que le terme « institution » porte en lui le constat de la

⁴² SIPOS (I), *Comment le directeur arrive à concilier libre choix des résidents et contraintes institutionnelles ?*, in *Gérontologie et société*, n°131, décembre 2009

⁴³ LE MASSON (D), *Le projet de vie de la personne âgée en institution gériatrique ?*, in *Soins Gérontologie*, n°40, Mars/Avril 2003 cite : GOFFMAN (E), *Asiles, Etude sur les conditions sociales des malades mentaux*, Ed. de Minuit, 1975

⁴⁴ BADEL (M), *La participation de l'utilisateur*, in *Revue de droit sanitaire et sociale* 2004, page 804

⁴⁵ DESSAULLE (M-S), *La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ?*, in *Gérontologie et société*, n°115, décembre 2005

⁴⁶ VERCAUTEREN (R.), PREDAZZI (M.) et LORIAUX (M.), *Pour une identité de la personne âgée en établissements : le projet de vie*, Editions Erès, 2001

⁴⁷ Cité dans : LE MASSON (D), *Le projet de vie de la personne âgée en institution gériatrique ?*, in *Soins Gérontologie*, n°40, Mars/Avril 2003 cite : GOFFMAN (E), *Asiles, Etude sur les conditions sociales des malades mentaux*, Ed. de Minuit, 1975

collectivisation, au préjudice de l'individualité⁴⁸. Dès lors, la frontière entre hébergement en institution et négation de l'autonomie et de la participation peut leur sembler mince. Ainsi les initiatives individuelles, pourtant étroitement liées à la participation sociale, peuvent-elles être pour les meilleures raisons objectives, sévèrement limitées.

La question de la participation fait directement écho, on le comprend, à celle de l'autonomie, droit consacré à l'article 8 de la Charte des Droits de la personne accueillie. Il lui est ainsi garanti la possibilité de circuler librement, de même qu'il lui est autorisé de conserver des biens, effets et objets personnels. En pratique, cela signifie qu'il est important de faciliter dans la mesure du possible la vie privée du résident, laquelle implique une possibilité de personnalisation des lieux. Pour autant, une telle personnalisation n'est pas aussi simple à réaliser. En effet, bien souvent, les personnes ne peuvent, par exemple, garder leurs meubles avec eux, en raison d'un manque de place d'une part et d'une non-conformité avec les normes de sécurité d'autre part. « *Les contingences institutionnelles (maîtrise des coûts, impératifs sécuritaires, etc.) ont parfois un effet excessivement réducteur sur ces libertés* », illustre le directeur d'un FAM. « *La prudence s'impose donc à l'égard du 'pré-choisi' ou du prédéterminé par d'autres, quelle que soit l'excellence de leurs intentions, afin de privilégier les solutions laissant aux usagers une possibilité de meubler, de décorer, d'aménager, bref d'investir les espaces qui leur sont dévolus* » poursuit-il.

Si dans ces exemples, il se perçoit *a priori* difficilement dans quelles mesures les mandataires judiciaires pourront intervenir (s'agissant plutôt de questions concernant directement la vie de l'établissement d'accueil), il est assez facile d'admettre qu'il s'agit pourtant là de questions directement liées à la façon dont les outils pour permettre cette participation du majeur - et donc la manifestation de sa volonté - seront investis. Si le projet de vie apparaît comme l'outil idéal pour régler ces questions, son élaboration peut s'avérer laborieuse dans la mesure où elle est impérative dès l'entrée en institution. Pour Sipos⁴⁹, un tel écrit ne pourrait donc être de qualité car, selon elle, pour le réaliser il faut déjà avoir une certaine connaissance de la personne, mais aussi être en mesure d'avoir des adaptations et des compromis réalistes.

Oscar Wilde, en 1890, écrivait : « *vivre est la chose la plus rare du monde. La plupart des gens se contentent d'exister* ». Cette citation est reprise à son compte par Le Masson en conclusion de son article relatif au projet de vie de la personne âgée en institution gériatrique : « *tout l'art consistera donc à concilier l'intérêt individuel avec l'intérêt collectif, pour ne pas confisquer le sens de la vie de ceux ou celles qui ne peuvent plus la diriger seule* »⁵⁰. Avec quelque précaution d'emploi ayant trait aux types de handicap considérés, il nous semble légitime de l'étendre à l'ensemble de situations rencontrées par les personnes protégées accueillies en établissement, en interaction avec les professionnels en charge de leur mesure de protection. C'est afin de comprendre comment se déclinent ces interactions, en prise avec le lieu de vie, que la deuxième session de MAG a été organisée.

⁴⁸ VERCAUTEREN (R.), PREDAZZI (M.) et LORIAUX (M.), Pour une identité de la personne âgée en établissements : le projet de vie, Editions Erès, 2001

⁴⁹ SIPOS (I), *Comment le directeur arrive à concilier libre choix des résidents et contraintes institutionnelles ?*, in *Gérontologie et société*, n°131, décembre 2009

⁵⁰ LE MASSON (D), *Le projet de vie de la personne âgée en institution gériatrique ?*, in *Soins Gérontologie*, n°40, Mars/Avril 2003 cite : GOFFMAN (E), *Asiles, Etude sur les conditions sociales des malades mentaux*, Ed. de Minuit, 1975

b. Enjeux présentés lors des entretiens semi-directifs

Si le libre choix de sa résidence par le majeur protégé semble prédominer, d'autres problématiques de portée plus générale sont également envisagées dans les réflexions identifiées. Ainsi, au cours de nos rencontres, tant avec les responsables d'associations tutélaires et leurs délégués qu'avec des personnes ressources (magistrat notamment), de nombreuses difficultés récurrentes seront repérées. Ces dernières s'inscrivent dans la thématique plus vaste de la participation du majeur à son projet de vie. A cet égard, une étude approfondie de cette question voit donc sa pertinence encore renforcée, dans la mesure où elle est menée à l'aune de la participation du majeur protégé, éventuellement des outils de la participation, et des rôles respectifs du mandataire judiciaire de protection et des établissements.

La constance du thème à travers les interviews contribue, en outre, à son intérêt. En effet, les enjeux concrets inhérents à la problématique du « lieu de vie » ponctuent régulièrement la prise en charge d'un majeur protégé et ce, depuis son entrée en institution jusqu'à l'organisation d'un éventuel retour au domicile. Si chronologiquement, c'est surtout la question du choix du lieu de vie qui sera souvent exposée la première, elle n'est cependant pas systématique. Certains délégués reconnaîtront n'avoir jamais rencontré de difficultés en ce sens.

Relativement au choix du lieu de vie, ce sont principalement les difficultés d'application pratique de la règle de droit théorique qui prédominent :

- 1) Le choix du lieu de sa résidence par le majeur protégé
- 2) La vie en établissement
- 3) Le retour à domicile

- 1) Le choix du lieu de sa résidence par le majeur protégé

❖ Une nouveauté légale issue de la loi de 2007

Le législateur de 2007, dans un souci réel de placer le majeur protégé au centre de son dispositif, a créé une nouvelle disposition offrant à ce dernier le libre choix de sa résidence. Concrètement, cela signifie que le choix peut être libre entre, par exemple, un hébergement à domicile ou un établissement d'accueil spécialisé. Cette liberté porte aussi, logiquement, sur la localisation géographique de cette résidence.

Le code civil prévoit ainsi en son article 459-2 que :

La personne protégée choisit le lieu de sa résidence.

Elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci.

En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué statue.

Les délégués considèrent l'article sibyllin dans ses dispositions, notamment celles relatives au pouvoir du juge.

Sur ce point précis, un magistrat s'interroge également sur l'effectivité de ces pouvoirs. S'il reconnaît que les choses ont avancé grâce à la loi de 2007, elles ne sont pas pour autant complètement

stabilisées selon lui et il pense qu'elles nécessiteront des précisions (légales ou réglementaires) en cas d'inexécution de la décision judiciaire. Une telle interprétation est partagée sur le terrain. En effet, un délégué s'interroge sur la manière dont le juge sera amené à statuer dans cette hypothèse et estime que ce ne sera pas simple, puisqu'il faudra prendre en considération ce que veut la personne, tout en sachant qu'il n'existe aucun moyen de contrainte permettant d'obliger une personne âgée à résider en maison de retraite par exemple. La volonté du majeur protégé prend ici véritablement place au cœur des débats.

De manière générale, lors des entretiens menés auprès des professionnels de terrain, il apparaît que la liberté de choix de résidence du majeur protégé relève plus de la théorie que de la réalité. De plus, cette liberté semble s'estomper d'autant plus rapidement que le nombre de professionnels intervenant auprès du majeur est important. Un tel choix s'opère ainsi fréquemment à l'issue d'une réflexion collégiale portée par d'autres personnes que lui-même, professionnels ou non : délégué, personnels d'établissement, juge, corps médical et famille.

Relativement à la famille, les difficultés, de plusieurs ordres, ne sauraient être occultées.

Tout d'abord, lorsque les personnes restent à domicile, il faut vérifier que l'accueillant a encore les capacités de suivre la personne protégée. De fait, que se passe-t-il quand il n'en a plus les capacités effectives ? Dans un second temps, des divergences vectrices de conflits, concernant le choix de la résidence du majeur protégé, peuvent apparaître ; par exemple lorsque la fratrie n'est pas d'accord sur le lieu de vie de leur parent. Le juge statuera alors. De telles situations conduisent à s'interroger sur la place effective dévolue au majeur protégé et complexifient l'appréhension de la participation de la personne. D'ailleurs, un délégué confiera que les conflits familiaux peuvent être sources de difficultés telles qu'elles nécessiteront de mobiliser plus de temps, pour les résoudre, que la participation de la personne elle-même.

Un autre niveau de conflits peut exister du fait de divergences importantes entre ce que souhaitent les membres de la famille et ce que préconisent les médecins. Bien souvent, cela entraîne des incompréhensions de la part des premiers. L'interrogation sous-jacente à cette problématique du choix du lieu de vie, relevée par un délégué, apparaît alors comme étant celle de savoir comment la famille considère le lieu de vie. Une telle question est essentielle car elle force à s'interroger sur un tout autre enjeu : quelle représentation a-t-on de l'autre ? Et plus spécifiquement, comment se représente-t-on les capacités de l'autre ? A ce sujet, une déléguée exprimera l'idée selon laquelle il ne faut pas nier non plus les habitudes de vie de la personne, si elles lui sont propres. Une autre déléguée, pour sa part, insistera sur la nécessité de ne pas mélanger les envies des différentes personnes en présence. Le questionnement sur ce que désire réellement le majeur prend dès lors toute son importance, car il préempte la question de sa participation effective.

Le rôle du mandataire est également très important, surtout lorsqu'il est la seule personne pouvant faire office d'interface avec les autres professionnels, lesquels semblent parfois essayer, du point de vue des mandataires, de "coller" une situation à un majeur protégé sans même prendre le temps de l'écouter ni d'échanger avec lui sur son propre projet de vie. Un délégué estime que *"la meilleure solution serait de tenir compte de ce qu'il veut"*. Ce même délégué expliquera par ailleurs que lorsque le majeur ne participe pas à la discussion, ceci le place dans *"une drôle de position"*, dans la mesure où cela revient à lui dire : *"tu n'as pas le choix"*. Ce délégué s'interroge en parallèle sur la

manière dont un majeur peut percevoir cette mise à l'écart de son propre projet de vie : *"On peut au moins demander son avis au majeur"* sur la décision prise, résume-t-il. En outre, le délégué précise qu'il reste difficile de prendre en compte l'avis du majeur lorsque les moyens manquent.

❖ Les réflexions en termes de parcours

Un délégué expliquera que depuis quelques années, les choses sont devenues particulièrement difficiles. Il avance un cas pratique : celui d'une personne hébergée depuis 10 ans dans un foyer d'hébergement, pour laquelle il estime qu'il est tout à fait légitime qu'elle émette le souhait de le quitter pour aller dans une autre structure d'hébergement. Quel est le choix de vie de cette personne ? s'interroge-t-il. Les possibilités qu'aura cette personne de changer de lieu de vie seront particulièrement minces. Il s'agit d'une pratique de travail qui commence à émerger de manière assez claire.

Entre tous les acteurs se dégage ainsi une complexité également en termes de parcours. En effet, la perception de celui-ci ne va pas de soi entre le délégué d'un côté, l'équipe de l'autre, et l'association qui vient s'y ajouter. Derrière les associations sont pointés des enjeux financiers (frais de gestion, gestion des structures et des moyens) et le seul bon vouloir des partenaires ne suffit pas. Pour l'un des délégués rencontrés, la logique consistant à *« faire mieux avec moins »* est caractéristique d'une dominante de l'action sociale depuis les années quatre-vingt, aux considérations multiples :

- ✓ Droit des personnes en termes de parcours
- ✓ Gestion en matière de liste d'attente
- ✓ Remplissage des places en institution

A la lumière des échanges conduits auprès des délégués, il apparaît en outre que certains acteurs, dont nous pourrions penser qu'ils sont totalement étrangers à l'ensemble des débats, peuvent interférer sur le choix du lieu de vie d'un majeur protégé. Le poids de ces acteurs reste à évaluer le plus justement possible, puisqu'il peut dès lors impacter dans une certaine mesure la participation du majeur protégé.

En premier lieu, lorsqu'un majeur émet le souhait de rester à son domicile, des difficultés peuvent naître des réactions du voisinage. Un délégué a ainsi souligné qu'il ne faut pas occulter le fait que certains majeurs protégés *"dérangent la société"*. S'il existe certes une liberté de choix quant à l'endroit dans lequel la personne protégée souhaite vivre, *"quelle attitude adopter face à des personnes à domicile qui perturbent le voisinage ?"*, s'interrogera un responsable de service. Comment concilier ces intérêts, *a priori* antagonistes ? Selon lui, ce n'est cependant pas une raison suffisante pour obliger les majeurs à entrer en institution.

Au-delà même du strict périmètre du domicile personnel du majeur protégé, les questions de voisinage peuvent également se poser au sein des institutions, tel qu'illustré par la situation suivante: une personne sous curatelle, hébergée en logement individuel, présente des problèmes d'hygiène avérés et accumule toutes sortes de choses, de journaux, etc. Les pièces en sont envahies. Précisément ici, en plus d'exposer la personne à des problèmes de santé du fait de son manque d'hygiène, son comportement entraîne des répercussions d'un autre niveau, puisque personne ne souhaite habiter le logement mitoyen. L'établissement dont fait partie le logement estimera qu'une

telle situation est si inacceptable qu'elle pourrait remettre en cause le maintien de la personne dans ce type d'hébergement.

Parallèlement, des difficultés peuvent aussi naître du comportement de propriétaires privés qui louent certains de leurs biens immobiliers à des majeurs protégés. Lorsque tel est le cas, il est fréquent qu'ils émettent des conditions. Par exemple, concernant un cas rapporté, un bailleur acceptera de "le garder" (expression employée par l'association tutélaire) à la condition qu'un délégué vienne surveiller le compteur d'eau chaque semaine et que la chasse d'eau soit réparée. Certains propriétaires se disent certes rassurés lorsqu'ils savent que leur bien immobilier est loué à des gérants de tutelles. Mais, dans ces hypothèses précises, ils placent de vraies conditions de comportement de la part de la personne, dont ils estiment que les délégués sont les garants. Ils instaurent donc une sorte de « règlement intérieur » que les délégués sont chargés de faire appliquer et respecter. L'association concernée nous expliquera qu'il n'est pourtant pas de son ressort de veiller au bon comportement d'un majeur. Mais si elle ne coopère pas, il y a risque de voir la personne expulsée.

2) La vie en établissement

Le lieu de vie de type « établissement » fait écho à un panel d'interrogations révélatrices d'enjeux importants.

❖ *Le rôle des mandataires de l'association lors de l'entrée en établissement*

En ce qui concerne plus spécifiquement le rôle des mandataires lors de l'entrée en établissement, un responsable d'association expliquera qu'il n'est que très limité en pratique. En effet, les délégués sont souvent désignés alors que la personne est déjà en structure. Cependant, il leur arrive d'être présents dès l'entrée en structure de la personne, dans trois cas de figures principaux, qui restent tout de même rares.

Pour l'essentiel, il peut s'agir :

- (1) de personnes dont les salariés de l'association assurent le suivi d'une protection antérieurement assurée par des collègues en interne à l'institution. Dans ce cas, bien souvent, ce sont des personnes âgées pour lesquelles l'hébergement en milieu ouvert n'est plus possible.
- (2) de personnes en situation de handicap, dont l'ancien hébergement n'est plus compatible avec leur prise en charge car « *les services en extérieur ne correspondent plus à leurs besoins* ».
- (3) d'autres situations enfin, encore plus marginales, sont évoquées, notamment celles de personnes quittant une structure psychiatrique afin d'être placées en milieu hospitalier ou en maison de retraite, ou encore des personnes nécessitant une prise en charge en établissement, après une chute par exemple.

L'intervention des délégués est donc à double facette : selon qu'ils interviennent "en passage de relais" (1) et (2) ou en "urgence" (3).

- ❖ *La vie en établissement et ses contraintes institutionnelles inhérentes constituent un frein à la libre participation du majeur à son projet de vie*

Relativement à l'entrée dans l'institution, plusieurs enjeux transparaissent : ceux liés à l'accueil, à l'insertion et à l'installation dans l'établissement, ainsi que la place des familles. Précisons en outre que les conditions dans lesquelles s'effectue l'entrée en établissement sont structurantes pour la suite.

Un délégué explique que le projet de vie est bien souvent conditionné par le règlement intérieur de l'établissement. Il considère ce dernier comme le principal motif des interrogations. Il en fournit des illustrations concrètes :

- Le règlement intérieur autorise-t-il à fumer dans l'établissement ?
- Y a-t-il possibilité de recevoir ses enfants à tout moment ?
- Comment peut s'envisager la sexualité des personnes hébergées en établissement ?

Est également cité l'exemple d'une institution dans laquelle le résident ne pouvait ramener que trois photos. Les délégués s'interrogent une nouvelle fois : où situer l'histoire de la personne quand elle ne peut avoir en sa possession que trois photos ? Sous quelles conditions s'envisagent alors sa participation, son projet de vie ?

L'identité individuelle connaît également un autre déterminant, celui du statut familial. Ainsi, est développée l'idée, tant en littérature⁵¹ que par les associations tutélaires, selon laquelle il est primordial de maintenir des liens sociaux et familiaux dès l'entrée en institution. Est mise en avant la difficulté engendrée par l'isolement des personnes, une situation compliquée par la non prise en compte du lieu de vie initial. Ainsi, si les familles se déplacent dans un premier temps pour effectuer des visites, elles viennent ensuite de moins en moins. Auparavant, leur venue était d'autant plus importante qu'elles pouvaient apporter des produits d'hygiène ou friandises, par exemple lors de leurs visites. Ceci est dans les faits de moins en moins possible, précisera un délégué, qui ajoute que le mandataire à la protection judiciaire doit donc gérer cet éloignement des familles.

3) *La question du retour à domicile*

Plusieurs délégués alertent également sur une problématique qu'il convient de ne pas occulter, qui peut continuer à se poser en dépit de l'hébergement du majeur protégé dans l'établissement : celle du retour à domicile ou en milieu ouvert. Notons que ces demandes sont formulées dans de faibles proportions et qu'elles s'envisagent différemment selon qu'il s'agit de personnes âgées, en situation de handicap ou encore sortant de psychiatrie.

Les personnes en situation de handicap ont tendance à rester dans l'établissement un certain temps, tandis que les personnes sortant de psychiatrie seront plutôt concernées par le résidentiel. Une association expliquera ainsi que certaines personnes relevant de la psychiatrie ne connaissent pas d'hébergement stable, mais des foyers de vie successifs (institutions publiques puis privées).

⁵¹ LE MASSON (D), *Le projet de vie de la personne âgée en institution gériatrique ?*, in Soins Gérontologie, n°40, Mars/Avril 2003

Une illustration typique d'un retour en milieu ouvert sera donnée pour les personnes hébergées travaillant en ESAT : la question se pose lorsque les éducateurs se rendent compte qu'elles présentent une large part d'autonomie au quotidien (les repas, le ménage, l'entretien de la chambre). Un délégué profitera de cette illustration pour nous préciser qu'il y a une *"tendance très forte à libérer les places"*, expliquant certainement aussi la recherche d'alternatives pour faire *"ressortir les gens"*, qui s'opère actuellement.

Les difficultés sont encore plus présentes lorsque les résidents perturbent la vie de l'établissement. Est soulevée la difficulté d'envisager un retour en milieu ouvert du fait de la réticence, précédemment exposée, de certains bailleurs privés à avoir pour locataires ces personnes protégées. Face aux difficultés pratiques, un délégué nous indiquera que dans certaines situations, il faut *"y aller avec une main de velours"* pour parvenir à faire prendre conscience aux majeurs protégés de cette quasi-impossibilité d'un retour au domicile.

Une déléguée rapportera la situation suivante dans laquelle se pose la question du retour à domicile : un homme placé en maison de retraite, cette dernière ne le « gère » plus du tout. Le souhait de cet homme est de reprendre un appartement. La déléguée s'interroge : quelle capacité a-t-il à vivre seul ? Elle craint une mise en danger de sa personne, au cas où il serait seul, tout en sachant pertinemment qu' *"il a le libre choix"*. Elle illustrera également cette tension au travers d'un autre exemple, mettant cette fois en jeu la famille du majeur protégé : un jeune homme accueilli en psychiatrie voit le médecin refuser de l'autoriser à sortir, car il estime qu'une telle sortie mettrait sa vie en danger. Mais parallèlement à cela, la mère de cette personne veut le faire sortir. Au centre de l'ensemble de ces volontés contraires, le fils ne sait pas trop ce qu'il veut.

Par ce faisceau convergent d'enjeux nombreux, soulevés dans les pages précédentes, et avec une pertinence similaire à celle de la gestion de l'argent, la thématique du lieu de vie semblait particulièrement opportune, elle aussi, pour une étude approfondie. Elle fut donc l'objet de notre deuxième MAG.

c. Pistes pratiques proposées et développées lors des MAG

Pistes spécifiques au lieu de vie formulées lors de la MAG 2

- Maintenir une possibilité effective de retour, lors des changements d'établissement / de lieu de vie

La piste proposée est d'introduire une réglementation des moments de passage, avec maintien d'une possibilité effective de retour, possibilité éventuellement limitée dans le temps.

- Anticiper les changements de lieu de vie

La question des familles est abordée sous cette perspective ; dans l'idéal, il faudrait les préparer à l'avance. Certains établissements annoncent de but en blanc qu'à partir de 60 ans, les majeurs doivent partir : soit en famille d'accueil soit en maison de retraite. Annoncer au majeur, un mois avant, qu'il doit quitter les lieux une fois ce terme atteint, est également très maladroit et perturbant pour le majeur. Il serait plus judicieux de les préparer un an au préalable, en leur permettant de passer une journée, périodiquement, au sein de différents lieux.

Pistes générales formulées lors de la MAG 2

- Mener une réflexion sur l'utilité des conditions spéciales de choix et de décision
Des modalités spécifiques d'accompagnement sont réaffirmées comme nécessaires, en écho à la tension entre « parcours normalisateur » du majeur et « spécificités » du parcours tenant à sa condition de vulnérabilité. Des conditions spéciales de choix, de décision doivent être mieux réfléchies eu égard au caractère « collectif » des modalités à mettre en place.

➤ La parole du majeur

- Mener une réflexion sur le ressenti du majeur protégé au sein de la structure d'accueil

La difficulté de se mettre à la place de l'autre a été pointée comme un point délicat, voire un point faible de la réflexion sur les conditions de vie et de participation des majeurs en établissement d'hébergement: le majeur vit avec des gens qu'il n'aime pas forcément, mange avec des gens qu'il n'aime pas forcément, travaille avec des gens qu'il n'aime pas forcément... Travailler ce ressenti, le repérer, le prendre en compte sont des pistes à suivre pour élaborer de nouvelles modalités de sa participation au lieu de vie.

➤ La parole du majeur

- Réfléchir à la mise en place de documents permettant aux majeurs d'agir selon leurs besoins proximaux

Certains règlements de fonctionnement pourraient contenir des dispositions pour permettre aux majeurs d'agir selon leurs besoins proximaux, tels qu'aller tous les mois chez le coiffeur. Ceci renvoie à la question de la prise de décision : *qui* a le droit de prendre une telle décision ? En l'occurrence, les tuteurs parents sont souvent ceux qui actent que : « *non, le majeur n'a pas besoin d'avoir une télévision* ».

➤ La définition des outils

- Ne pas systématiser l'appel à un tiers extérieur en l'absence de réel problème

Cette piste s'inscrit dans le prolongement de l'interprétation suivante : « *Dans la vie ordinaire, tout un chacun ne fait appel à un tiers que lorsqu'un problème se présente* ». En regard de l'action souhaitée en préventif et pour le dire autrement : faire appel à un tiers extérieur pour résoudre un problème qui est inexistant semblerait incongru.

➤ Partenariat/réseaux/travail collectif

- Organiser de façon plus optimale l'élaboration des différents documents de prise en charge

Avec suffisamment de temps rendu disponible aux professionnels, il serait intéressant de pouvoir construire, dans l'idéal et de manière effective, la progression suivante, au sein de chaque établissement : une synthèse, comme point d'étape, presque « une photographie de ce qui est vécu » ; puis viendrait un projet personnalisé, moment auquel le tuteur serait informé ; et enfin, la signature du contrat de séjour.

➤ La définition des outils

- Mener une réflexion sur la place des familles lors de cette élaboration de documents

Puisque la famille est parfois présente lors de l'élaboration des différents documents, il faudrait réfléchir à la façon de l'intégrer au débat, tout en respectant la vie privée du majeur protégé. Une réflexion devrait être menée sur l'opportunité de dévoiler certaines informations à la famille et dans quelles limites ceci est envisageable, compte-tenu du respect dû à l'intimité du majeur.

➤ Partenariat/réseaux/travail collectif

➤ La définition des outils

- Développer l'insertion des majeurs protégés lors de sorties publiques, *via* la valorisation des rôles sociaux

Fournir des explications sur les handicaps présentés par les majeurs permettrait de faire évoluer les mentalités. C'est une des solutions que les professionnels essaient de mettre en place. Autre point à développer : extraire le positif, pour que la personne soit encore mieux intégrée et acceptée.

➤ La parole du majeur

- Le travail en équipe

Un critère du partage de situations en équipe semble se faire jour au fil du travail de cette session : plus les majeurs impliquent les professionnels dans leur histoire, plus cela devient compliqué à gérer.

La question du retour en équipe, du partage systématisé en collectif des enjeux qui interpellent le professionnel, voire une forme de supervision, sont à envisager.

➤ Partenariat/réseaux/travail collectif

- La formation de l'éducateur

Si, au sein de l'établissement, le fait de discuter en équipe est considéré comme un bien, la survenue de cette discussion dépend aussi de la formation de l'éducateur. C'est donc une limite qu'il faut considérer et sur laquelle agir : développer en cours de formation une sensibilisation au partage en équipe.

- Formation
- Partenariat/réseaux/travail collectif

- Mener une réflexion sur l'opportunité d'une intervention éducative systématique

Sur certaines questions plus intimes, finalement, il n'y aurait peut-être pas lieu d'intervenir.

- Partenariat/réseaux/travail collectif

- Mener une réflexion sur le lâcher prise

L'exemple de l'achat de cigares est à l'origine de cette piste. Face à la difficulté à contrôler une consommation problématique de tabac, l'équipe éducative a indiqué à la majeure concernée qu'elle ferait désormais « ce qu'elle voulait ». Cette réaction a mis fin, au moins temporairement, à un jeu « du chat et de la souris » qui intervenait dans la relation de la majeure avec l'équipe. Mais ce lâcher prise a été difficile : si la consommation avait grimpé en flèche, la posture aurait été intenable. Ce « lâcher prise » doit donc être pensé collectivement et travaillé, anticipé.

De plus, il « casse » un type de relation plus habituel du majeur avec des professionnels répondant toujours à ses sollicitations, demandes, problèmes... qui lui fournit quand même un cadre et des repères. Ce qui pourrait expliquer, parfois, qu'il soit difficilement compréhensible, pour les majeurs, de s'entendre répondre que l'on ne comprend pas leur demande cette fois et qu'ils doivent revenir après y avoir réfléchi. Instaurer dans l'établissement une ou des personnes dont le rôle soit justement d'aider à comprendre, c'est-à-dire qui soient perçues comme étant là pour aider les majeurs, qui eux se positionnent comme suit : « *si nous sommes ici, ce n'est pas pour rien, dès qu'on ne comprend pas trop, allons les voir et ce sera à eux de se débrouiller* », n'est sans doute pas à négliger. Et si ce rôle, *in fine*, semblait aux équipes déjà dévolu, au sein des établissements, alors il serait nécessaire de travailler sur son repérage plus systématique par les majeurs.

- La place du délégué

- Mener une réflexion sur les rapports entre les différents acteurs intervenant auprès du majeur

Une piste pourrait être de travailler le rapport entre les personnes qui prennent soin des majeurs au quotidien et le tuteur ; trouver des modalités d'interaction autres, pour prendre en compte cette singularité. Un dispositif en tant que dispositif *légal* semblerait moins évident à envisager, car ce n'est pas du domaine de compétence d'une loi.

- Partenariat/réseaux/travail collectif
- La place du délégué

- Offrir au délégué la possibilité d'intervenir suite à la synthèse, non lors de celle-ci

Les tuteurs sont invités à la synthèse, mais le détail complet du quotidien du majeur y est souvent présenté. Cela pourrait poser problème, car tout y est abordé : l'hygiène corporelle et autres, ce qui peut être gênant. Il est proposé que les tuteurs soient plutôt invités *suite* à la synthèse, au moment où se fait le projet, puis de les inviter à la signature du projet, entre le directeur et le médecin. La personne, le majeur, devrait être bel et bien présent dans la plupart des cas et s'exprimer: la possibilité lui serait systématiquement offerte, si elle n'est pas d'accord, ou qu'elle le souhaite tout simplement, que l'on arrête l'exposé.

- La place du délégué
- La définition des outils
- La parole du majeur

- Donner les moyens aux équipes de trouver le professionnel le plus adapté au handicap du majeur

Relativement au tiers extérieur, il semble difficile de trouver le bon professionnel. Quand les professionnels de l'institution se rendent à l'extérieur pour des rendez-vous médicaux destinés aux majeurs, les praticiens paraissent en effet parfois peu adaptés.

- Partenariat/réseaux/travail collectif
- Accès aux soins

- Organiser des formations spécifiques au handicap

En lien avec la piste précédente, l'idéal serait que ces personnels soient formés sur le handicap :

- l'approche ;
- l'écoute et la réponse ;
- le fait d'expliquer en termes simples ;
- avoir la patience de prendre le temps, de rassurer sur ce qu'on va faire ;
- expliquer l'acte ;

- être tolérant.

- Formation
- Décision médicale et accès aux soins

- Organiser des actions de sensibilisation concrètes pour familiariser les professionnels de santé aux spécificités des handicaps

Certaines caractéristiques ne sont pas encore assez prises en compte. Une personne accompagnée avec des difficultés d'audition se voit proposer un examen par un médecin qui se détourne tout en parlant... Mais ce n'est pas une question de malveillance : certaines personnes ne savent tout simplement pas quoi faire.

Le fait de former ces professionnels à s'adresser le plus adéquatement possible aux personnes protégées serait sans doute une formidable opportunité de les former à s'adresser convenablement à tous. Au-delà de la formation en tant que telle, dans le champ professionnel, une campagne de sensibilisation et de rencontres/confrontations, telle qu'un dispositif où l'on passe du temps auprès des majeurs, semblerait indiqué.

- Décision médicale et accès aux soins
- Formation

- Réfléchir à la mise en place d'un dispositif de réseau de professionnels de santé adaptés au handicap

On peut imaginer organiser un dispositif, quel qu'il soit (de formation, par exemple), pour que le professionnel que l'on va chercher à l'extérieur et qui devrait expliquer la question traitée soit mieux identifiable. Un réseau sera d'ailleurs donné en exemple : Handident.

- Décision médicale et accès aux soins
- Partenariat/réseaux/travail collectif

- Maintenir une possibilité effective de retour, lors des changements d'établissement / de lieu de vie

La piste proposée est d'introduire une réglementation des moments de passage, avec maintien d'une possibilité effective de retour, possibilité éventuellement limitée dans le temps.

- Mise en place de politique publique

3) La décision médicale et l'accès aux soins de santé

a. Pertinence du choix de la thématique au regard de la littérature

La thématique des décisions en matière médicale et de l'accès aux soins de santé fait écho, à bien des égards, à la question plus générale de la participation des usagers.

La première dimension à relever est sans nul doute la délivrance de l'information : elle constitue l'un des enjeux clés de la participation autant que les décisions et l'accès en matière de santé, qu'elle conditionne. Très précisément, la participation ne peut être effective que si le majeur protégé, partie faible par excellence au contrat médical, se voit doter de moyens suffisants pour devenir un véritable acteur de son parcours de soins.

Ces moyens sont notoirement inféodés à la délivrance d'informations claires, loyales et adaptées à son niveau de compréhension. L'information doit donc être « accessible », selon les dispositions de l'article L 1111-2 du Code de la santé publique, qui prévoient que *“les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur faculté de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle”*. Cela suppose donc qu'une information complète et compréhensible lui soit délivrée (lors d'un entretien individuel, précise la loi) et ce, en considération de ses capacités intellectuelles. Précisons également que le médecin ne saurait s'en dispenser sous prétexte que le tuteur a déjà reçu l'information. Lui-même est de plus tenu, en vertu du droit commun, d'un devoir d'information du majeur sur les mesures à prendre. A cet égard, la volonté affichée du législateur de placer effectivement le majeur protégé au centre de son dispositif semble significative.

Un juge des tutelles⁵² s'exprimera en ce sens : *« Quel que soit le régime de protection juridique, toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Le but de cette obligation d'information est à la fois le respect d'un droit fondamental du patient mais aussi de connaître son avis sur les soins envisagés et leurs risques. Il est aussi d'obtenir, ou non, son consentement. Cela implique, pour le médecin et son équipe, de prendre le temps d'expliquer la situation médicale au patient lui-même, dans un entretien personnel, chaque fois que cela est possible, et pas seulement à son représentant légal ou à ses proches. Leur présence est toutefois parfois utile, notamment pour faciliter la compréhension des informations. »*

Certes, le Code de la Santé Publique prévoit que le médecin doit délivrer une information au majeur protégé adaptée à son niveau de compréhension. Mais dans quelles mesures une telle règle peut-elle trouver à s'appliquer concrètement ?

Cet enjeu se trouve, bien entendu, décuplé en présence d'un patient protégé présentant un ou des handicaps tel(s) qu'il est considéré comme dans l'impossibilité de recevoir une information délivrée

⁵² Personnes vulnérables et domaine médical, Quels sont leurs droits ?, Les Guides de l'AP-HP, UNAPEI, 2007

selon un formalisme classique. Par formalisme classique, il peut être entendu les brochures d'informations remises au patient ou les entretiens préalables aux éventuels actes chirurgicaux ou anesthésiques.

Il est donc intéressant de voir comment les outils mis en place par la loi 2002-2 pourraient suggérer des solutions à cette difficulté pratique. Cela préfigure une réflexion riche : soit il est considéré que de tels outils existent et sont adaptés en tant que tels, auquel cas tout l'enjeu sera de savoir s'ils sont effectivement investis pour répondre à cette problématique ; soit leur caractère est jugé inapproprié et ceci ouvre la brèche à une réflexion plus profonde sur la nécessité de nouveaux outils en meilleure adéquation avec les questions de terrain.

La Charte des Droits et Libertés de la personne accueillie, outil figurant au rang de ceux de la participation de la loi 2002-2, intègre l'ensemble de ces considérations. Elle les prévoit en ces termes : *“pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique”*. Il est pertinent de soulever la présence de cette disposition dans un article 4 relatif au *« principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne »*, qui plus est sous un alinéa relatif au *« droit à la participation directe »*. Décisions médicales et accès aux soins ne peuvent ainsi s'envisager indépendamment de la participation, qui traverse les conditions d'expression et de représentation.

Le renvoi à la représentation du majeur interroge par ailleurs. Certes, le majeur protégé pourra se faire représenter par son représentant légal, mais *quid* de la personne de confiance ? Une telle désignation n'est proposée qu'aux patients ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection. Pourtant, à de nombreuses reprises, l'importance d'une relation de confiance établie avec un proche, un ami, ou un professionnel, nous sera présentée comme le nécessaire catalyseur de la participation effective des majeurs protégés. S'il n'est alors pas tout à fait question de la « personne de confiance » en un sens juridique, il apparaît pourtant que cette confiance dépasse celle attendue par les textes et dès lors, mérite une véritable attention de la part des accompagnants du majeur protégé.

Au-delà de cette interrogation relative à la délivrance de l'information et de la représentation se pose en substance la question de la prise effective de décision médicale. Concrètement, quel acteur est apte à donner son consentement pour un acte de prévention, de soin, d'anesthésie à réaliser sur la personne même du majeur protégé ? S'agit-il du médecin, du tuteur, de l'équipe éducative, de la famille, de la personne de confiance, du majeur ?

Plus fortement que pour toute autre considération, la décision médicale en tant qu'elle a pour objet *le corps même de la personne*, traverse donc les réflexions inhérentes à la participation, en un sens élargi. La décision médicale du majeur protégé est une question cruciale parce qu'elle met en jeu les droits fondamentaux de la personne, tel que le respect de l'intégrité physique de la personne, droit reconnu à tous quelle que soit sa situation juridique⁵³.

⁵³ ARHAB-GIRARDIN (F.), La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, in *Revue de Droit Sanitaire et Sociale*, 2009, page 875

En la matière, il n'existe pas de règles véritablement très précises. Le législateur de 2002 n'a pas organisé de régime global de la décision médicale du majeur protégé, les règles différant sensiblement selon qu'il est sous tutelle ou curatelle. En ce qui concerne le majeur sous curatelle, la loi n'envisage les règles régissant son consentement qu'au travers de certains actes médicaux spécifiques. Or, cette distinction d'actes ne se retrouve pas pour le majeur sous tutelle. Puisque s'ajoute la nécessaire prise en compte des dispositions de la loi de 2007, un véritable flou juridique s'installe, à travers lequel la matière, dépourvue de véritable harmonisation, devient éminemment complexe. Cette complexité se manifeste précisément lorsque le majeur fait l'objet d'une mesure de protection juridique traditionnelle, puisque la conception de l'autonomie décisionnelle diffère entre le code civil et le code de la santé publique.

Si l'article 458 du code civil exclut de la représentation ou de l'assistance l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel, il n'est pour autant aucunement prévu les modalités de participation du majeur relatives à ces questions. Mais comment peut-on attendre d'un patient une approbation ou un désaccord sur des moyens de soins dont il ne peut percevoir les bénéfices attendus pour sa santé ?⁵⁴ Et si le majeur présente une altération de ses capacités cognitives qui mettent en échec toute tentative d'exercer son libre arbitre, l'une des problématiques essentielles sera alors de savoir comment « bien » choisir pour lui⁵⁵.

Pour le majeur sous tutelle, le Code de la Santé Publique prévoit, en son article R.4127-42, que lorsqu'il s'agit de donner des soins à un majeur protégé, le médecin doit avant tout prévenir son représentant légal et obtenir son consentement. Autrement dit, ainsi que la doctrine a pu le relever : *"l'assentiment du majeur en tutelle ne suffit pas, le consentement de son représentant légal est requis, quel que soit l'acte, dans l'intérêt de sa protection"*⁵⁶. Si les dispositions légales de l'article L.1111-6 du Code de la Santé Publique semblent aller dans le même sens, elles n'envisagent cependant le consentement du tuteur qu'indirectement, à travers le refus de traitement qu'il peut éventuellement exprimer⁵⁷. Déduction pourrait alors être opérée qu'une telle disposition implique nécessairement que le médecin recueille aussi le consentement du tuteur avant tout acte médical⁵⁸.

Mais à l'inverse, les dispositions du code civil paraissent beaucoup moins contraignantes, puisque l'article 459 autorise un majeur protégé à prendre seul les décisions relatives à sa personne. En considérant que les décisions relatives à la santé sont, par excellence, des décisions relatives à la personne, cela reviendrait à considérer que seul le majeur protégé prendrait de telles décisions. Cette interprétation s'explique aisément par le fait que la loi de 2007 place la volonté de l'individu au cœur des enjeux et préoccupations.

⁵⁴ THOREZ (D), NOEL (J-L), DE MONTGOLFIER (S), LE DASTUMER (B), *Le libre choix du patient dément en institution*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009

⁵⁵ *Ibid*

⁵⁶ ARHAB-GIRARDIN (F.), *La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*, in *Revue de droit sanitaire et social* 2009 page 875

⁵⁷ Cette disposition ne vaut pas dès lors qu'un tel refus risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur. Le médecin passe alors outre ce refus pour délivrer les soins indispensables.

⁵⁸ ARHAB-GIRARDIN (F.), *La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*, in *Revue de droit sanitaire et social* 2009 page 875

Malgré une littérature juridique peu étoffée, les difficultés posées par l'articulation des règles du Code civil et du Code de la Santé Publique sont donc réelles. Elles questionnent les acteurs de la protection dans leurs pratiques. Deux professionnels du Droit, Arhab-Girardin et Verheyde, maître de conférences pour la première et magistrat pour le second, ont relevé des imprécisions et des vides juridiques entraînant un flou certain. Ce flou est massivement répercuté dans l'exercice des pratiques tutélaires et ne facilite guère la participation du majeur protégé. Un tel flou est entretenu par l'interrogation suivante : le majeur, apte à participer à la décision médicale, consent-il seul ou doit-il obtenir le consentement de son tuteur ? Cette question, soulevée par Arhab-Girardin, ne trouve pas de réponse univoque malgré son caractère central. Cet auteur fait état de cette difficile articulation des dispositions du code de la santé publique et de celles de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs :

“La question de la décision médicale du majeur protégé est entourée depuis longtemps de zones d'ombre. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades ne les a pas suffisamment éclaircies. Cinq ans plus tard, on pouvait s'attendre à ce que la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, qui consacre le principe de la protection de la personne, comble les lacunes en ce domaine. Or, loin d'y parvenir, son articulation avec les dispositions du code de la santé publique soulève au contraire de nombreuses interrogations sur l'étendue des pouvoirs des différents organes de protection en matière médicale.”

Il est presque inquiétant de constater qu'en 2011, ce point suscite encore débat, alors que l'Organisation Mondiale de la Santé avait déjà initié en 1978 le mouvement d'une conception de soin centrée sur la personne plus que sur la maladie. L'enjeu se situe à ce niveau : faire du patient un acteur de sa santé. Plus de 30 années après, un tel principe ne se retrouve pas véritablement dans tous les champs de santé.

Plus récemment en 2000, une charte de santé mentale signée par l'Etat, la FNAPSY et la Conférence des présidents des commissions médicales d'établissement, prévoit notamment que l'usager est une *“personne qui participe activement aux décisions le concernant”* (article 4) mais aussi *“une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé et dont la parole influence l'évolution des dispositifs de soins et de prévention”*. Ainsi, la participation de l'usager intéresse à un double niveau : elle est à la fois un moyen permettant de prendre des décisions inhérentes à sa propre personne, mais aussi un moyen plus global de contribuer à l'amélioration des politiques publiques.

L'intérêt d'étudier cette problématique des soins de santé trouve également son assise dans des données objectives : celles faisant état d'une moins bonne qualité de santé des personnes en établissement. Bouvier, Lincot et Rebiscoul⁵⁹ font état de cette réalité dans leur article s'appuyant sur des résultats de l'enquête Handicap-Santé de 2008-2009. Cette enquête montre que les personnes hébergées en établissements pour adultes handicapés, en établissements psychiatriques ou en établissements pour personnes âgées dépendantes, sont en moins bonne santé que les personnes vivant à leur domicile ou dans leur famille. En outre, elles connaissent des altérations cognitives beaucoup plus importantes. Les statistiques suivantes dressent ainsi un tableau intéressant de l'état de santé général des personnes hébergées en institution. Pour la tranche d'âge

⁵⁹ BOUVIER (G.), LINCOT (L.), REBISCOUL (C.), Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial, Vue d'ensemble-Conditions de vie, France, portrait social-édition 2011

« 40-59 ans », ce sont 84% hébergés en établissements psychiatriques et 66% des personnes hébergées en établissement pour adultes handicapés qui souffrent de maladies chroniques ; soit une proportion une fois et demie à deux fois plus importante par rapport à la même tranche d'âge vivant en ménages. Tous établissements confondus, ce sont également plus de 2 personnes hébergées sur 3 pour lesquelles l'état fonctionnel est mauvais ou très mauvais. Ces chiffres, repris ci-dessous, justifieraient à eux seuls une étude spécifique aux soins de santé. Il n'est bien sûr pas question d'expliquer ici dans un sens ou dans l'autre le lien constaté en vie en institution et état de santé, mais simplement de souligner que cette question de la participation aux soins de santé s'y pose, objectivement, avec une forte acuité.

2. Santé, besoin d'aide technique et entourage selon le lieu de vie

en %

	En établissements psychiatriques		En établissements pour adultes handicapés		En ménages	
	20-39 ans	40-59 ans	20-39 ans	40-59 ans	20-39 ans	40-59 ans
Indicateurs généraux de santé						
Santé déclarée, état général mauvais ou très mauvais	57	71	36	43	12	30
Santé déclarée, état fonctionnel mauvais ou très mauvais	68	80	69	69	11	25
Maladies chroniques	77	84	68	66	26	44
Altérations fonctionnelles						
Altérations cognitives	57	67	77	80	4	5
Altérations motrices	6	20	33	35	2	7
Altérations sensorielles	3	8	12	12	1	5
Recours ou besoin d'aides						
Prothèses	3	7	20	16	3	6
Mobilité	4	15	30	28	3	5
Soins et traitements	5	14	25	25	2	5
Entourage						
Compagnon	21	19	29	23	78	83
Parent	90	69	90	56	97	75
Enfant	14	38	2	5	49	87

Champ : France, personnes de 20 à 59 ans.

Lecture : 57 % des personnes âgées de 20 à 39 ans et vivant en établissements psychiatriques déclarent un état de santé général mauvais ou très mauvais.

Source : Insee, enquête Handicap-Santé 2008-2009.

Plus généralement, la santé est une thématique non isolée des autres enjeux de la participation sociale. A cet égard, le Haut Comité de Santé publique a énoncé en 1999, parmi les déterminants majeurs de la santé, celui qui retiendra ici notre attention : le pouvoir de décision sur sa propre vie. Le Haut comité établit ainsi qu'intervenir sur ce facteur (parmi d'autres⁶⁰) "c'est produire de la santé" et qu'agir sur celui-ci "c'est devenir un acteur de sa santé", dans son rôle d'éducation à la santé.

⁶⁰ Notamment : la satisfaction des besoins, le travail, le logement, les relations sociales...

b. Enjeux présentés lors des entretiens semi-directifs

A partir des entretiens réalisés auprès des associations, différentes problématiques significatives des enjeux existants en matière de soins prodigués aux majeurs protégés ont été soulevées. Les récits de situations directement vécues ont permis d'aborder certains de ces enjeux.

A ce stade, il est particulièrement intéressant de retranscrire les propos d'un délégué, révélateurs de l'intérêt porté à cette thématique : *“le domaine médical est l'un des éléments forts du questionnement permettant d'opérer un lien avec la question des usagers (...) la question du médical se pose au cœur de la liberté”*.

De manière générale, ces problématiques présentent un intérêt certain au regard du processus décisionnel médical : les interrogations juridiques et celles qui concernent plus précisément la place de chacun des acteurs concernés, majeur protégé avant tout mais aussi mandataires judiciaires à la protection des majeurs ouvrent la voie à une réflexion riche porteuse de pistes d'amélioration.

En lien avec cette thématique, les délégués ont donc explicité différents enjeux, dont sont proposés *infra* quelques développements. Pour une meilleure lisibilité et afin de retranscrire le plus fidèlement possible les propos des délégués, la thématique « décision médicale et accès aux soins de santé » sera abordée selon une présentation par sous-thèmes successifs, énoncés ci-dessous. Des références à l'autonomie du majeur protégé et à sa participation, au rôle du mandataire judiciaire de protection des majeurs et aux établissements, compléteront les développements.

Les sous-thèmes seront les suivants :

- 1) La liberté de choix du médecin
- 2) La communication d'informations médicales
- 3) La prise de décision médicale
- 4) L'urgence
- 5) L'autonomie
- 6) L'accès aux soins

1) La liberté de choix du médecin

Les associations ont indiqué que, pour une grande majorité des situations, le médecin traitant continue rarement à suivre la personne dès qu'elle est admise en institution. Le libre choix du médecin apparaît ainsi comme une réalité toute relative. Il convient néanmoins de souligner la volonté des responsables d'association de favoriser dans la mesure du possible la continuité de la poursuite de la relation de soins avec le même médecin au sein de l'institution.

Il existe également des difficultés qui peuvent naître du conflit entre deux professionnels de la santé s'occupant du même majeur. Une telle situation revêt un caractère particulièrement dangereux pour le majeur protégé, qui peut se retrouver au centre de désaccords dont il ne comprendra pas forcément les enjeux. Les associations alertent sur le risque d'un tel état de fait : certaines équipes hésiteront à faire admettre une personne à l'hôpital, de peur d'arriver à des “discordances” entre les différents soignants. Dans cette hypothèse, le mandataire peut intervenir dans les débats.

Toutefois, bien souvent cela ne sera pas utile car, de l'aveu même des délégués, les médecins *"arrivent à s'entendre"*.

2) La communication d'informations médicales

Si, théoriquement, toute prise de décision médicale appelle nécessairement une délivrance de l'information, la complexité de certaines situations est parfois telle que ce principe est battu en brèche. La participation du majeur protégé ne peut alors s'envisager sereinement.

Il convient de distinguer les destinataires de l'information médicale : le majeur protégé d'une part ; son mandataire d'autre part.

❖ La communication d'informations médicales au majeur protégé lui-même

Les délégués sont unanimes sur la récurrence de certaines questions : comme apporter l'information ? *"Comment faire en sorte que les informations soient mises à la portée de la personne ?"*, se questionnent-ils. A cet égard, l'un d'eux considère qu'il a une place *"d'intermédiaire"* entre le pouvoir médical et la personne protégée.

❖ La communication des informations médicales aux mandataires judiciaires de protection des majeurs

Une déléguée expliquera que la loi oblige les délégués à être plus *"au fait"*, même si cela les oblige à comprendre médicalement la pathologie dont est atteint le majeur protégé. Elle indique que plus les médecins expliquent, meilleur sera leur travail de délégué. Sur ce point, elle apprécie les efforts faits par la jeune génération de médecins de prendre le temps de l'explication.

A l'inverse, le non accès aux informations médicales peut poser problème aux délégués, notamment lorsqu'ils doivent s'adresser au juge. *"Il n'est pas question de garder secrètes les choses"*. Précisons de plus que la seule délivrance de l'information médicale ne suffit pas, il faut en plus que les délégués connaissent toute l'histoire de la personne.

Egalement, les délégués font part de leur regret de n'être que très rarement tenus avertis de la décision prise par les équipes médicales. Certes, ils reçoivent parfois des comptes-rendus opératoires, mais cela reste trop rare. Sur ce point, les professionnels mandataires précisent que ces courriers médicaux n'ont d'ailleurs d'intérêt que si des explications figurent en marge.

La volonté affichée d'un majeur de voir sa vie privée protégée est également une donnée qui doit être prise en compte, mais qui complexifie d'autant plus le processus décisionnel.

3) La prise effective de décisions médicales

Une illustration des difficultés en la matière est fournie par les situations relatives aux décisions de santé et à la réflexion induite par le consentement : est-ce au service tutélaire de le donner ? Un délégué expliquera que selon lui, le Code de la Santé Publique ne prévoit absolument pas qu'il faille obtenir le consentement du service tutélaire pour un acte de soins, alors qu'en pratique les équipes

médicales questionnent systématiquement lesdits services pour obtenir l'autorisation d'opérer. Dans cette situation, en plus d'un bref rappel de la loi (*via* copie des dispositions du Code de la Santé Publique approuvant leur "silence"), les mandataires judiciaires à la protection des majeurs adressent également un formulaire type, qui fait notamment état de la délivrance de l'information aux majeurs. Toutefois, un autre délégué ne semble pas convaincu par cette procédure, qu'il assimile plus à un dispositif permettant la protection des équipes soignantes. Selon lui, il est ici question d'une « éthique du travail social ».

Un magistrat nous affirmera qu'il s'agit d'un des gros problèmes de la réforme non encore réglés, entraînant un *"véritable problème d'interprétation des textes qui n'est pas simple à résoudre"*. Il poursuit en énonçant qu'en raison de l'articulation incomplète de ces textes, il est *"illusoire de penser qu'on puisse avoir des réponses uniques et prévisibles"*. Il confirme que cela met les tuteurs en difficulté, puisqu'il ne peut y avoir de *"réponse unique"* tant les textes *"mal fichus"* rendent le droit instable.

Par delà cette dissension existant entre les différentes dispositions légales, il convient de relever le risque attaché au fait de se tourner systématiquement, en première intention, vers les services tutélaires plutôt que vers le majeur protégé. En guise d'illustration de ce risque, des délégués relateront les faits suivants : une personne sous curatelle, qui s'était fracturée le col du fémur un samedi, n'a pu être opérée au cours du week-end et a dû attendre l'ouverture du service tutélaire le lundi. Sur ce point précis, un délégué explique qu'« *on risque de fait de justifier une ouverture tutélaire les week-ends* », alors qu'il estime que la loi permet la prise de décision du majeur.

Le récit de cette situation est l'occasion pour un délégué de dire qu'il existe un *" gros débat sur le médical"* et que *"la loi n'a rien résolu"*. D'ailleurs, selon lui, cette problématique à travers la question du consentement aux soins est *"celle qui constitue un des éléments qui fait et produit le plus d'échanges"*.

Ajoutons que les situations peuvent être encore plus complexes, car la possibilité de désigner une personne de confiance n'existe pas sous tutelle. Cette impossibilité est regrettée par les membres des associations rencontrées : cela entraîne parfois le blocage de certaines situations.

Plus généralement, les délégués estiment que la loi alimente le flou de leur posture professionnelle.

4) L'urgence

Relativement à l'urgence, les délégués se prononcent unanimement : la décision en revient au médecin. Mais ils s'interrogent : *"quels sont les contours de la notion d'urgence ?"* Une déléguée illustrera cette interrogation au travers d'une situation à laquelle elle fut elle-même confrontée : il s'agissait d'un majeur protégé atteint d'un cancer. Une urgence avérée aurait justifié une opération. S'agissait-il d'une urgence ? Où se situait la notion d'urgence ? Un magistrat admettra qu'en cas d'urgence, *"on soigne d'abord et on fait du droit après"*. Si un problème dans la prise de décision se pose, la question à laquelle il faudra répondre sera celle de savoir quel est le mieux pour la personne.

Par ailleurs, les questions liées au refus de soins, mais également celles relatives à la fin de vie, sont de véritables *"problématiques en tant que telles"*, selon les délégués. Ils relèvent aussi une forme de

méconnaissance de la part du corps médical sur ces questions relatives au régime de protection des majeurs.

5) L'autonomie

Dans le champ du handicap et de la dépendance, la notion d'autonomie a plusieurs sens. Elle signifie à la fois l'indépendance physique, la capacité de réaliser des choses de manière indépendante et la capacité d'autodétermination, c'est-à-dire la capacité d'un individu de déterminer lui-même le mode d'organisation ou les règles auxquels il se soumet. Si cette notion d'autonomie rythme les réflexions éthiques inhérentes à toute prise de décision médicale d'un individu donné, elle est d'autant plus prégnante dans un contexte où le patient est dit « vulnérable ». Dans ce cadre, un délégué souligne que si pour *“le commun des mortels”*, prendre une décision grave au niveau médical n'est pas simple, cela l'est *a fortiori* moins encore pour une personne en situation de handicap.

“Il est évident que cette autonomie ne peut exister que si l'individu est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Or, la catégorie des majeurs protégés n'est pas homogène, elle recouvre tant des déficients mentaux frappés d'une incapacité d'origine, que des personnes dont les capacités sont diminuées par l'âge ou la maladie. Ce n'est qu'en cas d'altération grave des facultés mentales du majeur en tutelle, annihilant toute volonté propre, que le consentement ne pourra valablement être obtenu. Dans ce cas, la décision sera prise par le tuteur. En revanche, dès lors qu'il dispose d'une certaine lucidité, il n'est guère possible d'occulter sa volonté. C'est en cela que l'on peut parler d'autonomie du majeur en tutelle. Son assentiment à l'acte médical est nécessaire. Le médecin dispose inévitablement sur ce point d'un pouvoir discrétionnaire qui n'est pas sans poser des difficultés, notamment en psychiatrie”⁶¹.

6) La question de la responsabilité

Egalement, notons que derrière cette question de la participation, les délégués perçoivent fréquemment les éventuelles questions de responsabilités susceptibles de se poser, lesquelles font directement écho à leur posture professionnelle.

L'illustration d'une situation qui a interrogé une association est exposée : il s'agissait d'un majeur qui devait se faire opérer pour un acte bénin, mais dont l'opération a mal tourné. Suite à une perforation de la trachée, le médecin s'est tourné vers l'association pour savoir comment agir. Un responsable d'association nous explique avoir eu le réflexe premier de se tourner vers la famille. Mais l'hôpital se déchargeait de toute responsabilité.

De manière générale, la décision est complexe. S'il a pu exister auparavant une forme de sagesse médicale reconnue par les délégués, c'est aujourd'hui le « rendre-compte » qui prédomine. Qui plus est, les alternatives thérapeutiques se sont multipliées et il y a donc matière à hésiter. Et au-delà de cette multiplication des possibles, reste l'incourtournable difficulté des prises de décisions médicales quand le majeur s'oppose à la décision ou aux propositions qui lui sont faites.

⁶¹ Ibid

7) L'accès aux soins

Du point de vue de l'accès aux soins, il existe des difficultés sur toute la région, lesquelles sont encore plus importantes pour un majeur protégé français hébergé en Belgique. En effet, la couverture médicale n'est pas la même en cas d'hospitalisation. Le statut différent des mutualités françaises et belges complique encore la donne.

Ainsi, pour un majeur hébergé en Belgique, s'il s'agit d'une hospitalisation qui est prévue et programmée, il est nettement préférable de se rendre en France, et ce pour des questions de remboursement de soins. Face à un cas d'urgence, les délégués concernés indiqueront qu'il reste également conseillé, dans la mesure du possible, de passer la frontière. Le bien-être du majeur protégé, en tant que patient, devient alors relatif.

L'ensemble des difficultés sommairement abordées peut être résumé au travers des propos d'un délégué :

"Les difficultés sont fréquentes en ce domaine, entre le majeur et le MJPM, ce qui en fait un point éminemment complexe. Il s'agit bien d'une porte d'entrée de la participation du majeur, pour autant, nous sommes "loin du compte" pour (ce qui est de) reconnaître le majeur protégé comme acteur de ses soins."

c. Pistes pratiques proposées et développées lors des MAG

Pistes pratiques spécifiques aux soins de santé soulevées lors de la MAG 3

- Les professionnels devraient traiter en priorité le soulagement de la douleur. Avant même de s'interroger quant au pouvoir de décisions des différents intervenants en présence. Une piste pratique pourrait être de sensibiliser les médecins à prioriser le traitement de la douleur.
- Approfondir et préciser la notion d'urgence médicale en regard des questions de douleur et de souffrance des majeurs.
- Il faudrait prévoir des actions de formation pour les soignants.
- Le corps médical devrait être sensibilisé aux questions juridiques soulevées par la protection des majeurs. Une piste pratique telle qu'organiser des actions de formation juridiques serait utile, notamment pour les cas où un majeur protégé est admis à l'hôpital.
- Il faudrait donner un plus grand pouvoir de décision aux médecins sur les questions médicales. En effet, ce n'est pas au tuteur de décider quelle est la meilleure thérapeutique pour son majeur : il n'a pas les compétences médicales. Ce n'est pas non plus au tuteur de se poser en arbitre entre 2 médecins.
- Le rôle du médecin traitant mériterait d'être précisé et renforcé. Il pourrait par exemple être prévu qu'il soit le relais d'informations délivrées par le médecin qui va pratiquer l'acte.

- Une piste pratique soulève l'intérêt d'analyser et produire des recommandations pour certains actes médicaux, tels que les vaccinations ou la mise sous contraceptifs. Relativement aux vaccinations, il pourrait être dressé une liste reprenant les vaccinations pour lesquelles l'intervention du tuteur est nécessaire. Un tel dispositif gagnerait en cohérence dans la pratique.
- Relativement aux dossiers médicaux, il faudrait qu'ils soient plus complets, plus lisibles mais aussi plus accessibles aux autres interlocuteurs tout en étant attentifs au secret médical.
- Il faudrait opérer une rationalisation de l'établissement de certificats médicaux. Cela pourrait concourir à une meilleure logique du système. En effet, il serait intéressant de devoir faire moins de certificats médicaux. Si les dates se chevauchent, il peut arriver qu'un majeur soit envoyé 3 fois chez le médecin sur un mois et demi de temps.
- Harmoniser les rémunérations des professionnels de santé, en particulier à l'égard des intervenants en établissements. Une telle revalorisation serait un bon moyen d'attirer les soignants et d'éviter leur départ trop systématique vers l'exercice libéral.
- Des discussions devraient s'engager autour de la notion et des contours du "risque" médical. En effet, aucun médicament n'est anodin, même l'aspirine.
- Développer plus avant des actions de prévention dans le domaine « santé et handicap ».
- L'accompagnement médical et de la santé plus globalement par les tuteurs devrait être renforcé. Aujourd'hui il y a vraiment le ressenti d'un manque de moyens pour traiter ces questions.
- Il serait également nécessaire de renforcer la possibilité pour les tuteurs d'avoir de l'information sur la situation médicale. Il devrait être prévu les procédures suivantes : rencontres avec les soignants, consultation du dossier médical, information sur les complications éventuelles.
- Relativement aux questions médicales, une piste pratique suggérée est de dédier certains tuteurs à la question de la santé.
- Une piste pratique intéressante pourrait être la mise en place d'une politique institutionnelle pour favoriser la concertation et les synthèses autour des décisions médicales complexes.
- Il pourrait être intéressant d'identifier au sein même des institutions une personne plus particulièrement chargée des questions médicales ou encore de l'information des soignants. Une personne référente à qui les acteurs pourraient s'adresser directement pour ces questions. Une telle pratique permettrait de dégager du temps aux différents acteurs, actuellement "parasités" par ces questions. Cette pratique existe déjà au sein de certains établissements, elle devrait être généralisée puisque de l'aveu même du personnel, le travail

d'une personne référente qui a spécifiquement en charge ces questions permet un gain de temps considérable.

- Législativement ou réglementairement, des dispositions pourraient être adoptées afin de faire en sorte que la protection des majeurs ne devienne pas un obstacle aux soins. En effet, aujourd'hui le processus paraît trop compliqué et cela crée des effets paradoxaux quant au bien-être recherché du majeur.
- Au regard de échanges, il semblerait qu'un travail de clarification sur le régime juridique de protection de la personne, notamment en matière de décisions médicales, soit nécessaire.
- En raison du flou généré par l'ensemble des questions relatives aux décisions médicales, il serait peut-être opportun de traiter ces questions dans une règlementation spécifique.
- Le terme "autorisation d'opérer" paraît inadéquat. En effet, il est inapproprié en matière d'accouchement par exemple. Ne pourrait-on pas trouver une autre expression ?
- Il y aurait lieu d'améliorer les conditions de la prise de décision dans les situations d'urgence, et ce dans l'intérêt du majeur. Il s'agit d'éviter qu'un majeur protégé doive attendre des soins en raison d'une impossibilité de prendre une décision.
- Il faudrait mener une réflexion sur la manière dont pourrait s'améliorer la concertation entre le tuteur, l'équipe et les soignants. Actuellement, les concertations sont rares en raison d'un manque de temps des différents professionnels.
- Il faudrait une information et une interaction plus précoces entre les éducateurs, les soignants et les tuteurs sur les questions médicales pour ne pas devoir décider sans avoir d'historique de la situation.
- Il y a une réelle nécessité d'anticiper avec le majeur les décisions à prendre. Certaines décisions n'ont pas à se prendre au dernier moment surtout lorsqu'elles sont par définition connues en amont. Les procédures liées à l'accouchement d'une majeure devraient être réglées pendant la grossesse et non le jour même de l'accouchement par exemple.
- La carte vitale se pose comme un outil exploitable pour transcrire et rechercher des informations médicales sur le majeur. Pour cela, il est nécessairement que des mises à jour soient régulières et que le secret médical soit parfaitement assuré uniquement lorsqu'il y a représentation.
- Mettre en place un dispositif plus explicite pour gérer les situations d'urgences dans lesquelles il faut une autorisation.
- Réfléchir à la mise en place d'outils qui permettent d'exploiter la communication non verbale relativement aux questions de santé et de décision médicale notamment. En effet, dès lors

que le majeur a la capacité intellectuelle, il faut lui permettre de donner son avis. Une piste pourrait être de réfléchir à des moyens de communications non verbaux.

- Réfléchir à la mise en place de chartes de bon fonctionnement pour les soins de santé.
- Réfléchir à la mise en place d'un dispositif de type comité d'éthique pour travailler les situations complexes permettant d'impliquer les majeurs et/ou leur entourage.

Pistes pratiques générales soulevées lors de la MAG 3

Les majeurs protégés et leur expression

Les pistes reprises ci-dessus s'appuient sur l'idée fondamentale consistant à repartir du majeur protégé, de ses expressions pour construire un accompagnement attentif et personnalisé dans lequel il soit l'interlocuteur privilégié :

- Une recommandation qui pourrait être formulée serait de faire plus confiance aux majeurs et à leur capacité à comprendre et à prendre des décisions pour eux-mêmes.
 - La parole du majeur
- La communication est essentielle. Il est impératif de toujours partir du postulat que la personne peut comprendre certaines choses de sa situation.
 - La parole du majeur
- Inciter, peut-être via des formations, les professionnels à s'adresser directement au majeur et non par l'intermédiaire de leurs représentants.
 - La parole du majeur
 - La formation
- Savoir repérer les petits détails, les petites choses que les majeurs souhaitent communiquer. Des formations, sous forme de sensibilisation, à la manière dont les majeurs peuvent s'exprimer seraient à mettre en place.
 - La parole du majeur
 - La formation

- S'interroger en profondeur sur les enjeux médicaux et existentiels de la personne. Une telle réflexion aiderait à mieux les articuler dans l'intérêt du majeur.
 - La parole du majeur

- L'accompagnement du majeur dans sa pathologie est primordial. Un tel accompagnement doit être concentré autour des notions de soutien et d'écoutes mais pas nécessairement avec des termes médicaux. Sur ce point, c'est la fibre sociale des MJPM qui doit être véritablement valorisée. Pour cela, une meilleure articulation de la dimension sanitaire et sociale devrait s'opérer.
 - La parole du majeur
 - La place du délégué

- Les professionnels devraient traiter en priorité le soulagement de la douleur. Avant même de s'interroger quant au pouvoir de décisions des différents intervenants en présence. Une piste pratique pourrait être de sensibiliser les médecins à prioriser le traitement de la douleur.
 - La formation

- Approfondir et préciser la notion d'urgence médicale en regard des questions de douleur et de souffrance des majeurs.
 - Précision de la loi et du jugement

Les soignants

Concernant les soignants, la piste principale est sans nul doute la sensibilisation et la formation à la réalité du handicap, ainsi qu'à la nécessité de garder la personne protégée comme principal interlocuteur du processus de soins :

- Il faudrait prévoir des actions de formation pour les soignants.
 - La formation

- Le corps médical devrait être sensibilisé aux questions juridiques soulevées par la protection des majeurs. Une piste pratique telle qu'organiser des actions de formation juridiques serait utile, notamment pour les cas où un majeur protégé est admis à l'hôpital.
 - La formation

- Il faudrait donner un plus grand pouvoir de décision aux médecins sur les questions médicales. En effet, ce n'est pas au tuteur de décider quelle est la meilleure thérapeutique pour son majeur : il n'a pas les compétences médicales. Ce n'est pas non plus au tuteur de se poser en arbitre entre 2 médecins.
 - La place du délégué

- Le rôle du médecin traitant mériterait d'être précisé et renforcé. Il pourrait par exemple être prévu qu'il soit le relais d'informations délivrées par le médecin qui va pratiquer l'acte.
 - Précision de la loi et du jugement

- Une piste pratique soulève l'intérêt d'analyser et produire des recommandations pour certains actes médicaux, tels que les vaccinations ou la mise sous contraceptifs. Relativement aux vaccinations, il pourrait être dressé une liste reprenant les vaccinations pour lesquelles l'intervention du tuteur est nécessaire. Un tel dispositif gagnerait en cohérence dans la pratique.
 - Précision de la loi et du jugement

- Harmoniser les rémunérations des professionnels de santé, en particulier à l'égard des intervenants en établissements. Une telle revalorisation serait un bon moyen d'attirer les soignants et d'éviter leur départ trop systématique vers l'exercice libéral.
 - Précision de la loi et du jugement

- Des discussions devraient s'engager autour de la notion et des contours du "risque" médical. En effet, aucun médicament n'est anodin, même l'aspirine.
 - Précision de la loi et du jugement

- Développer plus avant des actions de prévention dans le domaine « santé et handicap ».
 - Mise en place de politiques publiques

Les tuteurs/curateurs et leur rôle

Les pistes concernant les délégués à la protection des majeurs cherchent à permettre un meilleur accompagnement de leur part en matière de santé :

- L'accompagnement médical et de la santé plus globalement par les tuteurs devrait être renforcé. Aujourd'hui il y a vraiment le ressenti d'un manque de moyens pour traiter ces questions.
 - La place du délégué

- Il serait également nécessaire de renforcer la possibilité pour les tuteurs d'avoir de l'information sur la situation médicale. Il devrait être prévu les procédures suivantes : rencontres avec les soignants, consultation du dossier médical, information sur les complications éventuelles.
 - La place du délégué

- Relativement aux questions médicales, une piste pratique suggérée est de dédier certains tuteurs à la question de la santé.
 - La place du délégué

- Il devrait y avoir plus de tuteurs, notamment, pour pouvoir renforcer l'accompagnement médical et sanitaire quand c'est nécessaire
 - Mise en place de politiques publiques

- Il serait utile de repréciser les rôles de chacun et de ne pas donner au tuteur un rôle qui n'est pas le sien, comme par exemple le fait de manager des équipes institutionnelles. En d'autres termes, ce n'est pas au tuteur de gérer les différends qui peuvent s'élever entre les équipes.
 - La place du délégué

- Il pourrait être intéressant de mener une réflexion quant à l'opportunité d'organiser une astreinte pour les tuteurs. Une astreinte les week-ends serait-elle une solution pertinente, en particulier, pour les soins de santé.
 - Mise en place de politiques publiques

- Une réflexion doit être menée sur le financement de la formation des MJPM, en particulier les tuteurs privés.
 - Formation
 - Mise en place de politiques publiques
- Le tuteur devrait être plus associé aux procédures pénales qui concernent les majeurs protégés.
 - La place du délégué

Les institutions

Les questions d'information, de formation et de concertation sont les mots clefs en institution :

- Renforcer les connaissances juridiques, notamment la réforme de la loi de 2007 au sein des institutions. Il faudrait permettre aux personnels exerçant en foyer d'accueil et, plus généralement en établissement, d'être informés des tenants et aboutissants de la nouvelle loi relative à la protection des majeurs.

En termes de formation, il pourrait y avoir une mission de formation qui pourrait être envisagée dans le chef des délégués à la protection des majeurs. Il pourrait y avoir une formation plus générale ou plus structurée pour expliquer l'esprit et les dispositions juridiques de la nouvelle législation à toutes les parties prenantes d'une institution.

- Il serait peut-être intéressant d'avoir une formation un peu structurée pour un ensemble des professionnels d'un établissement afin qu'ils aient une culture commune de cette nouvelle législation.
 - Formation
- La réglementation encadrant les institutions médico-sociales pourrait préconiser certaines règles quant au fonctionnement sanitaire et médical de l'institution, telle que l'obligation de faire des synthèses concernant la santé dans telles ou telles conditions.
 - Précision de la loi et du jugement
- Une piste pratique intéressante pourrait être la mise en place d'une politique institutionnelle pour favoriser la concertation et les synthèses autour des décisions médicales complexes.
 - Partenariats/réseaux/travail collectif

Au niveau de la réglementation

Les pistes concernant la réglementation s'articule autour d'une recherche de clarification :

- Législativement ou réglementairement, des dispositions pourraient être adoptées afin de faire en sorte que la protection des majeurs ne devienne pas un obstacle aux soins. En effet, aujourd'hui le processus paraît trop compliqué et cela crée des effets paradoxaux quant au bien-être recherché du majeur.
 - Précision de la loi et du jugement

- Au regard de échanges, il semblerait qu'un travail de clarification sur le régime juridique de protection de la personne, notamment en matière de décisions médicales, soit nécessaire.
 - Précision de la loi et du jugement

- En raison du flou généré par l'ensemble des questions relatives aux décisions médicales, il serait peut-être opportun de traiter ces questions dans une réglementation spécifique.
 - Précision de la loi et du jugement

- Le terme "autorisation d'opérer" paraît inadéquat. En effet, il est inapproprié en matière d'accouchement par exemple. Ne pourrait-on pas trouver une autre expression ?
 - Précision de la loi et du jugement

- Une liste détaillant les actes pour lesquels l'intervention du tuteur est-elle envisageable ? Cela éviterait qu'il soit appelé pour "tout et rien".
 - La place du délégué

- Mettre effectivement en place les mesures d'assistance prévues par la loi de 2007, concernant la prodigalité notamment.
 - Mise en place de politiques publiques

- La possibilité de saisir un professionnel du monde judiciaire, juge des tutelles ou procureur pour ces questions médicales ne serait-elle pas une mesure appropriée ?
 - Précision de la loi et du jugement

Un travail en réseau et des dispositifs de concertation

Un des enjeux les plus centraux de la prise de décision médicale est d'améliorer la concertation, l'anticipation, le partage d'information sur base d'outils adéquats :

Concertation

- Il faudrait mener une réflexion sur la manière dont pourrait s'améliorer la concertation entre le tuteur, l'équipe et les soignants. Actuellement, les concertations sont rares en raison d'un manque de temps des différents professionnels.
 - Partenariats/réseaux/travail collectif
- Une piste pratique suggère de rationaliser et d'articuler les différents types de réunions pour qu'elles soient plus efficaces. Dès lors, il ne s'agit pas d'en faire "plus" mais bien d'en faire des plus "efficaces".
 - Partenariats/réseaux/travail collectif
- Il faudrait une information et une interaction plus précoces entre les éducateurs, les soignants et les tuteurs sur les questions médicales pour ne pas devoir décider sans avoir d'historique de la situation.

Cette piste pratique a été formulée suite à l'exposé d'une situation vécue par une majeure : Une personne en MAS empêchée physiquement prenait la pilule du temps de la gestion de ses parents. En parallèle, elle prenait un traitement épileptique qui venait détruire complètement l'effet contraceptif. Bien que la pilule ne serve à rien dans ce cas précis, les 2 traitements ont été mises en place sans que le tuteur n'ait été sollicité. Si les tuteurs étaient effectivement informés, cela éviterait des contradictions dans les prises en charge, voire des interactions médicamenteuses.

- Partenariats/réseaux/travail collectif
- Inciter les professionnels intervenant pour le majeur de se réunir afin de prendre une décision collégiale. Il s'agit d'instaurer des procédures collégiales.
 - Partenariats/réseaux/travail collectif

- Avec l'objectif de réduire au maximum les interprétations personnelles des différents acteurs, il serait utile de mettre en place des mécanismes pour objectiver les choses et prendre de la distance et d'impliquer au maximum les majeurs
 - Partenariats/réseaux/travail collectif
- Il y a une réelle nécessité d'anticiper avec le majeur les décisions à prendre. Certaines décisions n'ont pas à se prendre au dernier moment surtout lorsqu'elles sont par définition connues en amont. Les procédures liées à l'accouchement d'une majeure devraient être réglées pendant la grossesse et non le jour même de l'accouchement par exemple.
 - La parole du majeur

Information

- La carte vitale se pose comme un outil exploitable pour transcrire et rechercher des informations médicales sur le majeur. Pour cela, il est nécessairement que des mises à jour soient régulières et que le secret médical soit parfaitement assuré uniquement lorsqu'il y a représentation.
 - La définition des outils
- Les informations figurant sur la carte pourraient être suivies par le biais du Tribunal, de la MDPH ou de la CPAM. Ces institutions pourraient être dépositaires d'un fichier spécifique.
 - Mise en place de politiques publiques

Outils

- Il faut travailler à des fiches de liaison entre les délégués d'une même association, à partir du jugement. En effet, les collègues peuvent renseigner l'établissement lorsque le délégué de la personne n'est pas présent à l'association. Ils peuvent plus ou moins savoir et indiquer les points sur lesquels il faut être vigilant, par exemple que le majeur a une mesure de tutelle mais que le délégué n'a pas la représentation.
 - La définition des outils
 - Partenariats/réseaux/travail collectif
- Mettre en place un dispositif plus explicite pour gérer les situations d'urgences dans lesquelles il faut une autorisation.

- La définition des outils

- Réfléchir à la mise en place d'outils qui permettent d'exploiter la communication non verbale relativement aux questions de santé et de décision médicale notamment. En effet, dès lors que le majeur a la capacité intellectuelle, il faut lui permettre de donner son avis. Une piste pourrait être de réfléchir à des moyens de communications non verbaux.
 - La définition des outils

- Réfléchir à la mise en place de chartes de bon fonctionnement pour les soins de santé.
 - La définition des outils

- Réfléchir à la mise en place d'un dispositif de type comité d'éthique pour travailler les situations complexes permettant d'impliquer les majeurs et/ou leur entourage.
 - La définition des outils
 - La parole du majeur

III- SYNTHÈSE ANALYTIQUE

Quelques notes introductives nous ont paru utiles afin d'accompagner le lecteur dans l'exploration du tableau général situé p. 76. Ce tableau récapitulatif reprend sous forme synthétique l'ensemble des pistes qui, précédemment, ont été développées en lien avec la session de MAG qui les avait générées. Au-delà de son caractère synthétique, il structure différemment l'articulation de ces différentes pistes : elles ont été catégorisées en thèmes permettant de les rapprocher les unes des autres et sous-tendant leur articulation.

Le lecteur trouvera ainsi détaillés les 10 thèmes suivants : « Gestion de l'argent », « Lieu de vie » et « Décision médicale et accès aux soins », bien sûr ; mais aussi, « Précision de la loi et des jugements » ; « La formation » ; « Partenariat et réseaux, travail d'équipe et organisation territoriale » ; « La place du délégué » ; « La définition des outils » ; « La parole du majeur » ; « La mise en place de politiques / d'actions territoriales ».

Le lecteur dispose également ci-après d'une courte description des axes ou dimensions qui nous semblent structurer les pistes au sein de chaque thème et leur octroient toute pertinence dans le cadre de cette étude.

Gestion de l'argent

Deux dimensions principales émergent relativement à cette thématique :

- La première suggère un dispositif systématique de croisement de subjectivités d'acteurs repérés, dédié au thème, en vue d'aboutir à un déplacement des pratiques de gestion *quotidienne* de l'argent (par des temps collectifs, le questionnement du rapport personnel à l'argent et le travail sur les représentations sociales du DPM)
- La seconde dimension est en prise à la fois avec les réalités administratives et l'organisation territoriale de la gestion des ressources des majeurs : elle appelle une convergence des différents dispositifs de financement autant qu'elle souligne un certain nombre de difficultés ayant trait aux délais administratifs et à leurs rouages.

Lieu de vie

C'est essentiellement la question d'un « droit à l'essai » qui se trouve ici pointée :

- qu'il s'agisse d'anticiper, par des séjours répétés de courte durée, le passage d'un établissement à l'autre et donc, de garantir les ponts possibles entre ceux-ci par la création d'un dispositif de conventionnement/accord adéquat,

- ou de garantir au majeur, administrativement et donc, financièrement aussi, une possibilité effective de retrouver sa place dans l'établissement qu'il tente de quitter temporairement,

la capacité de l'environnement de soutien (proche, dans l'établissement ; comme plus lointain, sur un territoire donné) à permettre ces allers-retours doit être développée.

Décision médicale et accès aux soins

Cinq axes peuvent être discernés parmi les pistes qui concernent explicitement le thème –bien que l'on puisse facilement avancer que tout ce qui concourt à une meilleure participation sociale du majeur conduite à une santé améliorée :

- la formation/sensibilisation ciblée de professionnels de santé extérieurs aux établissements qui accueillent les majeurs, à la lumière des questions posées par la participation contemporaine des majeurs protégés, y compris d'un point de vue juridique. Il pourrait être suggéré d'impliquer lesdits établissements et leurs résidents dans la constitution et l'animation de telles sessions de formation/sensibilisation. Les questions de la douleur et de la souffrance, celle de « risque médical », par exemple, pourraient être des thèmes à discuter.
- le recensement systématisé, par une forme de « labellisation » publicisée, de praticiens et professionnels identifiés comme sensibilisés à l'accueil et la prise en charge des majeurs ; « label » octroyé à titre individuel ou collectif (réseau, existant ou à organiser)
- Une redéfinition partielle des rôles de chacun en lien avec les questions de santé (médecin, infirmière, tuteurs...)
- Le développement de nouveaux dispositifs ou outils (recommandations, dossiers médicaux modifiés, harmonisation des rémunérations, politique institutionnelle dédiée aux cas complexes, dispositions législatives ou réglementaires...)
- Dans une logique d'anticipation, développer des actions de prévention, par exemple à travers des interactions plus précoces entre les acteurs impliqués, majeurs y compris

Précision de la loi et des jugements

Pour ce thème également, il est possible de subdiviser en trois grandes tendances les pistes identifiées :

- l'une appelle le renforcement de la concrétude d'un cadre juridique général apparaissant encore trop éloigné des réalités du terrain et, de ce fait, flou voire déstabilisant : la question des contrôles, limites et marges de manœuvre effectives de l'accompagnement de la mesure par le mandataire, notamment, réclamerait cette concrétisation accrue des textes (qui plus est, balisée collectivement)
- l'autre met en lumière des aménagements nécessaires de la relation et des interactions des mandataires avec le juge des tutelles : la spécification à renforcer des énoncés de jugement, la définition d'un cadre explicite de la sujétion du mandataire au juge lors de son compte-rendu, une précision accrue des missions et obligations de chaque intervenant (tuteur, médecin...) et le développement d'outils permettant d'accompagner le juge dans cette évolution de la relation.

- La troisième recouvre la précision d'un certain nombre de notions, soit travers un dispositif de recommandations ou de nouvelles dispositions législatives, soit à travers l'approfondissement de notions clés telles que celle d'urgence, ou encore de risque médical

La formation

En fait de « formation », ce thème présente trois directions distinctes mais complémentaires, qu'il nous semble intéressant de résumer comme suit :

- d'une part, la nécessité, de premier niveau, d'une *in*formation améliorée et organisée centralement, à l'échelle d'un territoire, sur le travail et les missions effectives, de terrain, des DJPM, auprès de l'ensemble de leurs interlocuteurs (professionnels, familles, services public)
- d'autre part, l'importance, de second niveau, du renforcement de savoirs et compétences spécifiques lors des parcours de formations des professionnels, mandataires judiciaires à la protection des majeurs compris, relatifs : aux outils discutés dans les lois (2002, 2007) ; à l'accompagnement du handicap, par spécificités ; à la communication avec les personnes protégées ; aux compétences de type « gestion du temps », « gestion de la relation », « approche du travail en équipe »
- enfin, réfléchir au mode de financement des formations des mandataires, en particulier privés.

Partenariat et réseaux, travail d'équipe et organisation territoriale

Ce thème est l'un de ceux qui ont généré le plus de pistes d'action. La pluralité et la polysémie des termes retenus pour le présenter (« partenariat » et « réseaux », en particulier) attestent déjà, d'ailleurs, de cette abondance. Cinq axes peuvent être retenus pour dessiner l'espace conceptuel des pistes envisagées :

- un réseautage et une concertation à développer localement (région), qui soient polarisés sur la question des mesures de protection : une approche « préventive » de celles-ci renforcerait le caractère protecteur autant qu'émancipateur du dispositif de la mesure, approche qui demande cette mise en réseau (établissements, mandataires, professionnels de ville, famille, majeur) autour des quelques thèmes identifiés (gestion de l'argent ou des soins, par exemple). Avantages incidents : éviter des interventions trop anticipées de chaque professionnel (ou encore : favoriser « la bonne personne au bon moment ») ; favoriser une concertation accrue autour des cas complexes.
- la systématisation d'une culture du travail d'équipe, de la gestion collective de situations, y compris au sein de chaque service (selon une logique de « cas » partagés par l'équipe, plutôt que de relation en « colloque singulier ») : des formes de supervision collective systématiques et intégrées aux entités, ou encore des formations abordant explicitement cet enjeu, seraient bienvenues
- une implication coordonnée des différentes agences et instances territoriales locales, équivalent de « conférence régionale », avec une vocation à la fois informationnelle (assurer une diffusion optimale de l'information relative au dispositif des mesures et au travail des délégués) et d'innovation en termes de « contre-pouvoirs » possibles à disposition effective des majeurs, et derrière eux des autres partenaires engagés

- une mise en place d'un dispositif organisé de rencontres entre les partenaires, au quotidien cette fois, de l'accompagnement des mesures, et le développement de fiche de liaison interne aux associations
- l'actualisation de la place des familles comme partenaires à égalité de statut avec les autres acteurs de cet accompagnement

La place du délégué

Un découpage en trois axes explicite le triple mouvement que dessinent les pistes, nombreuses là aussi, qui ont pu émerger, relativement à la place du délégué dans la définition et la mise en œuvre de la mesure :

- grâce à l'alliance formalisée de plusieurs acteurs régionaux (point retrouvé à divers titres au sein d'autres thèmes), agir sur quelques points très concrets (contextes de la main-levée des mesures ; développement d'une approche par anticipation –« préventive » ; précision accrue des modalités d'exercice du mandat), pour transformer les conditions quotidiennes de l'action du délégué (et repréciser ses compétences au passage : il n'est pas un arbitre en matière de santé)
- dans une visée actuelle, au regard de la représentation sociale du délégué, œuvrer pour que celle-ci ne contraigne ni ne limite plus son action, mais au contraire libère certaines ressources temporelles allouées aujourd'hui à rectifier cette représentation : relais par un organe dédié de l'information relative aux missions du délégué, travail publicisé sur la représentation du délégué dans le chef des partenaires de leurs missions... Ceci assurerait aux délégués moins de dispersion au quotidien et un recentrement bienvenu sur leurs missions essentielles, et permettre pourquoi pas la spécialisation de certain tuteur sur les questions de santé
- dans une visée prospective, réfléchir sur les missions attendues du délégué, l'extension de celles-ci, ses interactions avec les autres partenaires et sa place dans un dispositif d'accompagnement du projet de vie pensé au niveau régional, valoriser enfin sa fibre sociale naturelle

La définition des outils

Sont essentiellement relevés sous ce thème :

- les modalités d'élaboration de documents utiles à la participation du majeur (associer les familles ou le délégué plus systématiquement, mais dans des temps différents),
- le séquençage de cette élaboration,
- la concrétisation des outils sur le terrain (un DIPM plus concret ; dans les établissements, des documents permettant au majeur d'agir par lui-même)
- la nécessité de développer plus avant des outils spécifiques au fonctionnement des associations mandataires (fiche de liaison au sein des associations, outils exploitant la

communication non verbale, recours à la carte vitale, dispositif proche d'un comité d'éthique...)

La parole du majeur

Ce thème, très directement connecté avec la question plus vaste de la participation du majeur, se découpe en trois grandes catégories de pistes proposées :

- la première se concentre sur la réalisation effective de la prise de parole : assurer la présence et la prise de parole des majeurs dans différents lieux et relativement au sujets débattus (commissions d'appel d'offre, comités dans les établissements), ce qui implique de fait un dispositif de soutien logistique et humain pour leur permettre d'oser parler et de construire cette parole, à partir de leur *propre* vision des choses
- la seconde se concentre sur la nécessaire singularisation des modalités de prise de parole (ce en quoi elle complète la catégorie des pistes précédentes) : travailler par exemple sur le ressenti des majeurs vis-à-vis de cette parole qu'on leur rendrait et la différenciation des moyens de se l'approprier
- la troisième porte sur l'attitude à modifier chez les acteurs concernés par la participation du majeur et sa prise de parole : être plus confiants dans les compétences des majeurs (en compréhension comme en prise de décision), savoir repérer chez eux les détails qui comptent dans leur communication, se centrer d'abord sur leur soutien et leur écoute, anticiper *avec eux* certaines décisions (notamment médicales)

La mise en place de politiques / d'actions territoriales

Reprenant pour partie un certain nombre de points déjà évoqués dans d'autres thèmes, points transversaux par nature, plusieurs actions sont envisagées afin de permettre la réalisation de l'ensemble des autres pistes pratiques évoquées. Elles sont polarisées autour des axes suivants :

- Diffuser l'information pertinente (notamment, sur les missions des délégués)
- Optimiser l'existant (convergence de dispositifs financiers, gestion des dossiers, MASP)
- Favoriser les conditions propres à l'action innovante (resserrement du maillage dans le médico-social ; réglementation des changements de lieu de vie...)
- Développer des moyens supplémentaires (augmentation du nombre de tuteurs, actions de prévention, financement de la formation des MJPM,...)

Pistes pratiques relatives à la gestion de l'argent

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Envisager des temps collectifs de réflexion pour la gestion de l'argent	Page 27	1	Pages 28 et 35
Travailler sur l'image perçue des délégués : pourquoi sont-ils simplement vus comme les représentants de l'argent ?	Page 27	1	Page 30
Améliorer la convergence des dispositifs de soutien financier à la participation (notamment : pour l'argent de poche)	Page 27	1	Page 36
Opérer un travail de fond sur la gestion administrative des dossiers de financement, côté financeurs	Page 27	1	Page 36
Créer des conditions d'échange autour du rapport personnel de chacun à l'argent	Page 27	1	Page 35

Pistes pratiques relatives au lieu de vie

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Maintenir une possibilité effective de retour, lors des changements d'établissement / de lieu de vie, par une réglementation explicite et adéquate	Page 44	2	Page 37
Anticiper les changements de lieu de vie (auprès des majeurs, des familles	Page 45	2	Page 38

Pistes pratiques relatives aux décisions médicales et à l'accès aux soins de santé

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Faciliter l'identification de praticiens référents extérieurs adaptés au handicap du majeur	Page 48	2	Page 57
Organiser/renforcer le développement de formations spécifiques au handicap pour les professionnels de santé, insistant sur la relation	Pages 48/49	2	Page 57
Organiser/renforcer le développement d'actions de sensibilisation concrètes pour familiariser les professionnels de santé aux spécificités des handicaps	Page 49	2	Page 57
Mettre en place un dispositif explicite de réseau de professionnels de santé formés à l'accompagnement du handicap (généraliste ou par corps de métier)	Page 49	2	Page 57
Définir une appellation plus adéquate pour les "autorisations d'opérer"	Page 61	3	Page 37

Mieux définir le rôle du médecin traitant	Page 59	3	Page 40
Identifier au sein même des institutions une personne qui serait spécifiquement en charge des questions médicales, par exemple une infirmière	Page 60	3	Page 41
Dédier certains tuteurs aux questions spécifiques de santé	Page 60	3	Page 42
Mettre en place un dispositif produisant des recommandations à suivre selon les actes médicaux envisagés	Page 60	3	Page 42
Sensibiliser les médecins à prioriser le traitement de la douleur	Page 59	3	Pages 91/92
Approfondir et préciser la notion d'urgence médicale en regard des questions de douleur et de souffrance des majeurs	Page 59	3	Page 94
Prévoir des actions de formation juridique pour les soignants	Page 59	3	Page 61
Sensibiliser l'ensemble des professionnels aux questions juridiques (notamment relatives au domaine médical) soulevées par la protection des majeurs	Page 59	3	Page 95

Donner plus de pouvoirs aux médecins lorsqu'une décision médicale doit être prise relativement aux majeurs protégés	Page 59	3	Page 80
Les dossiers médicaux devraient être plus complets, plus lisibles et plus accessibles aux différents interlocuteurs, tout en préservant le secret médical	Page 60	3	Page 46
Opérer une rationalisation de l'établissement de certificats médicaux	Page 60	3	Page 58
Harmoniser les rémunérations des professionnels de santé (notamment intervenant en établissements), pour attirer les soignants et éviter les départs vers l'exercice libéral	Page 60	3	Page 63
Engager des discussions autour de la notion et des contours du "risque médical"	Page 60	3	Page 75
Développer plus avant des actions de prévention dans le domaine "santé et handicap"	Page 60	3	Page 92
Renforcer l'accompagnement médical et de la santé par les tuteurs.	Page 60	3	Page 106/107
Mettre en place une politique institutionnelle favorisant concertation et synthèses autour des décisions médicales complexes	Page 60	3	Page 58/59

Adopter des dispositions législatives ou réglementaires pour que la protection des majeurs ne devienne pas un obstacle aux soins	Page 61	3	Page 50
Clarifier le régime juridique de protection de la personne en matière de décisions médicales	Page 61	3	Pages 32/33
Améliorer les conditions de la prise de décision dans les situations d'urgence, dans l'intérêt du majeur	Page 61	3	Pages 74/77
Mener une réflexion sur l'amélioration de la concertation entre le tuteur, l'équipe et les soignants	Page 61	3	Page 59
Permettre des interactions plus précoces entre éducateurs, soignants et tuteurs sur les questions médicales, pour mieux décider d'après l'historique d'une situation	Page 61	3	Page 59
Anticiper avec le majeur les décisions médicales à prendre	Page 61	3	Page 49
Mettre en place un dispositif plus explicite pour gérer les situations d'urgence exigeant autorisation	Page 61	3	Pages 77/78
Réfléchir à la mise en place d'outils exploitant la communication non verbale	Page 61	3	Page 83
Mettre en place des chartes de bon fonctionnement pour les soins de santé	Page 62	3	Page 61

Mettre en place un dispositif de type "comité d'éthique" pour travailler les situations complexes, impliquant les majeurs et/ou leur entourage	Page 62	3	Page 98
Exploiter la carte vitale pour transcrire et rechercher des informations médicales sur le majeur protégé	Page 61	3	Page 52

Pistes pratiques relatives à la précision de la loi et des jugements

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Dénommer le juge selon la mesure de protection concernée (juge des curatelles)	Page 32	1	Page 75
Doter les juges d'outils renseignant concrètement les délégués sur le contenu de la mesure de protection	Page 32	1	Page 34
Préciser dans la loi des éléments plus spécifiques du mandat	Page 32	1	Page 34
Définir les interprétations possibles de la loi de 2007 relativement à la relation avec le majeur, dans ses modalités et ses limites	Page 33	1	Page 33 et 43
Renforcer dans la loi la prise en compte des réalités de terrain concrètes	Page 33	1	Page 57
Développer dans les énoncés de jugement un cadre plus précis, spécifiant plus concrètement l'exercice du mandat	Page 33	1	Page 66

Expliquer plus concrètement dans le jugement le "comment" d'une ouverture de mesure.	Page 33	1	Page 69
Définir plus précisément les contrôles et marges de manœuvres dont dispose le MJPM pour faire évoluer le projet de vie (prise en compte du contexte et du souhait du majeur)	Page 34	1	Page 42
Définir un cadre pratique plus net pour le travail de "rendre-compte" (auprès du juge, des familles...).	Page 34	1	Page 45
Définir une appellation plus adéquate pour les "autorisations d'opérer"	Page 67	3	Pages 48/ 49
Instaurer une liste détaillant les actes pour lesquels le tuteur est compétent	Page 67	3	Pages 42/ 43
Mieux définir le rôle du médecin traitant	Page 64	3	Page 40
Mettre en place un dispositif produisant des recommandations à suivre selon les actes médicaux envisagés	Page 64	3	Pages 42/43
Harmoniser les rémunérations des professionnels de santé (notamment intervenant en établissements), pour attirer les soignants et éviter les départs vers l'exercice libéral	Page 64	3	Page 63

Clarifier le régime juridique de protection de la personne en matière de décisions médicales	Page 67	3	Pages 32/33
Adopter des dispositions législatives ou réglementaires pour que la protection des majeurs ne devienne pas un obstacle aux soins	Page 67	3	Page 71
Rendre possible la saisie d'un professionnel du monde judiciaire lorsque se pose une question précise à laquelle personne ne répond	Page 68	3	Page 98
Approfondir et préciser la notion d'urgence médicale en regard des questions de douleur et de souffrance des majeurs	Page 63	3	Page 94
Engager des discussions autour de la notion et des contours du "risque médical"	Page 64	3	Page 75
Organiser une astreinte pour les tuteurs	Page	3	Page 78
Préconiser des règles quant au fonctionnement sanitaire et médical de l'institution	Page 66	3	Page 65

Pistes pratiques relatives à la formation

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Organiser centralement (région, département) l'appréhension croisée des perspectives/points de vue de chaque intervenant par ses partenaires	Page 28	1	Page 94
Pallier le manque d'information sur le travail (dont social) des délégués auprès des partenaires (professionnels, familles)	Page 29	1	Page 89
Renforcer l'information aux délégués sur la nature des outils : obligatoires ou négociés ; relatifs ou non à la participation...	Page 34	1	Page 56
Développer les interventions en IME sur définition et contenu de la mesure.	Page 34	1	Page 85
Au cours de la formation des MJPM, renforcer les compétences relatives à une meilleure gestion/maitrise du temps professionnel.	Page 34	1	Page 98
Au cours de la formation des éducateurs, renforcer la sensibilisation au partage en équipe.	Page 47	2	Pages 40

Organiser/renforcer le développement de formations spécifiques au handicap pour les professionnels de santé, insistant sur la relation	Pages 48/49	2	Page 57
Organiser/renforcer le développement d'actions de sensibilisation concrètes pour familiariser les professionnels de santé aux spécificités des handicaps	Page 49	2	Page 57
Sensibiliser l'ensemble des professionnels aux questions juridiques (notamment relatives au domaine médical) soulevées par la protection des majeurs	Page 63	3	Page 27
Inciter les professionnels à s'adresser directement au majeur, non par l'intermédiaire de leurs représentants	Page 62	3	Page 86
Savoir repérer les petits détails, les petites choses que le majeur souhaite communiquer	Page 62	3	Page 89
Sensibiliser les médecins à prioriser le traitement de la douleur	Page 63	3	Page 91
Prévoir des actions de formation pour les soignants	Page 63	3	Page 61
Mener une réflexion sur le financement de la formation des MUPM, en particulier privés	Page 66	3	Page 64

Pistes pratiques relatives aux partenariats/réseaux/travail collectif

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Envisager des temps collectifs de réflexion pour la gestion de l'argent	Page 27	1	Pages 28 et 35
En guise de démarche préventive relative aux mesures de protection, renforcer la proximité des différents services médico-sociaux et leur structuration (réseautage).	Page 30	1	Page 86
Mobiliser l'ensemble des agences régionales et administrations concernées, afin de faire mieux connaître les informations relatives à la pratique effective des délégués.	Page 30	1	Page 88
Multiplier les dispositifs concertés de construction de la participation du majeur dans un lien central avec les éducateurs (ex. : argent).	Page 30	1	Page 64
Renforcer l'accompagnement des familles auxquelles les mesures sont confiées.	Page 30	1	Page 86

En lien avec une réflexion élargie (régionale ?) sur les notions de pouvoir, de responsabilité et de contrôle, mettre en place des formes de contre-contrôle effectives.	Page 32	1	Page 45
Créer des conditions d'échange autour du rapport personnel de chacun à l'argent	Page 32	1	Page 35
En lien avec une réflexion élargie (régionale ?) sur les notions de pouvoir, de responsabilité et de contrôle, questionner les contrôles et les marges de manœuvre : exercées par et sur les délégués; laissées au majeur, au juge, aux héritiers potentiels, à l'équipe de professionnels.	Page 32	1	Page 45
Développer systématiquement une gestion collective de chaque dossier plutôt que son attribution à une personne spécifique.	Page 34	1	Page 99
Ne pas systématiser l'appel aux tiers extérieurs aux établisements pour des événements considérés comme usuels.	Page 46	2	Page 49
Associer plus systématiquement les familles lors de l'élaboration de certains documents (en respectant les prérogatives des majeurs)	Page 46	2	Page 53

<p>Développer un cadre propice au partage systématisé des enjeux personnels dans un collectif (équipe) : une forme de supervision collective.</p>	Pages 46/ 47	2	Page 40
<p>Au cours de la formation des éducateurs, renforcer la sensibilisation au partage en équipe.</p>	Page 47	2	Page 40
<p>Questionner dans les pratiques le caractère opportun ou non d'une intervention éducative systématique.</p>	Page 47	2	Page 48
<p>Mener une réflexion élargie (régionale ?) sur les rapports entre les délégués et les différents acteurs intervenant au quotidien auprès du majeur.</p>	Page 48	2	Page 44
<p>Faciliter l'identification de praticiens référents extérieurs adaptés au handicap du majeur</p>	Page 48	2	Page 57
<p>Mettre en place un dispositif explicite de réseau de professionnels de santé formés à l'accompagnement du handicap (généraliste ou par corps de métier)</p>	Page 49	2	Page 57
<p>Mener une réflexion sur l'amélioration de la concertation entre le tuteur, l'équipe et les soignants</p>	Page 68	3	Page 59

Rationaliser et articuler les différents types de réunion pour qu'elles soient plus efficaces	Page 68	3	Page 58
Permettre des interactions plus précoces entre éducateurs, soignants et tuteurs sur les questions médicales, pour mieux décider d'après l'historique d'une situation	Page 68	3	Page 59
il serait utile de mettre en place des mécanismes pour objectiver les choses et prendre de la distance et d'impliquer au maximum les majeurs	Page 69	3	Page 48
Inciter les professionnels intervenant pour le majeur de se réunir afin de prendre une décision collégiale. Il s'agit d'instaurer des procédures collégiales	Page 68	3	Page 48
Mettre en place une politique institutionnelle pour favoriser concertation et synthèses autour des décisions médicales complexes	Page 66	3	Page 58/59
Travailler des fiches de liaison entre les délégués d'une même association, à partir du jugement	Page 69	3	Pages 58/59/61

Pistes pratiques relatives à la place du délégué

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Mettre en place un organe d'information centralisé sur le travail des délégués et leurs véritables missions, les déchargeant d'un travail d'information redondant.	Page 28	1	Page 89
Mettre en place un dispositif régional de réflexion au long terme, en vue de définir collectivement des points concrets d'action renouvelée (ex. : sur les mains levées de mesures)	Page 28	1	Page 89
Mieux réfléchir sur le positionnement de l'intervention de la mesure dans le processus d'accompagnement social des personnes	Page 28	1	Page 89
Organiser centralement (région, département) l'appréhension croisée des perspectives/points de vue de chaque intervenant par ses partenaires (meilleure prise en compte des perspectives des délégués)	Page 28	1	Page 94
Travailler sur l'image perçue des délégués : pourquoi sont-ils simplement vus comme les représentants de l'argent ? (contre l'évidence de l'argent comme "objet de la mission du délégué")	Page 29	1	Page 30

Développer une approche préventive de la mise sous mesure de protection, pour une intervention anticipée du délégué.	Page 29	1	Page 83
Pallier le manque d'information sur le travail (dont social) des délégués auprès des partenaires (professionnels, familles)	Page 29	1	Page 89
En lien avec une réflexion élargie (régionale ?) sur les notions de pouvoir, de responsabilité et de contrôle, questionner les contrôles et les marges de manœuvre: exercées par et sur les délégués; laissées au majeur, au juge, aux héritiers potentiels, à l'équipe de professionnels.	Page 32	1	Page 45
Repenser la mission sociale du MJPM : sa mission sociale ne se résume pas uniquement au mandat, mais concerne tout le droit.	Page 32	1	Page 33
Développer dans les énoncés de jugement un cadre plus précis, spécifiant plus concrètement l'exercice du mandat	Page 33	1	Page 66
Définir plus précisément les contrôles et marges de manœuvres dont dispose le MJPM pour faire évoluer le projet de vie (prise en compte du contexte et du souhait du majeur)	Page 34	1	Page 42
Développer aussi des stratégies de type "lâcher prise" dans l'accompagnement du majeur	Page 47	2	Page 41

Mener une réflexion élargie (régionale ?) sur les rapports entre les délégués et les différents acteurs intervenant au quotidien auprès du majeur.	Page 48	2	Page 44
Offrir au délégué la possibilité de n'intervenir que suite aux réunions de synthèse et pas nécessairement pendant celle-ci	Page 48	2	Page 50
Instaurer une liste détaillant les actes pour lesquels le tuteur est compétent	Page 67	3	Pages 42/43
Renforcer l'accompagnement médical et de la santé par les tuteurs.	Page 63/65	3	Page 44
Renforcer la possibilité pour les tuteurs d'avoir de l'information sur la situation médicale	Page 65	3	Page 43
Dédier certains tuteurs à la question de la santé	Page 65	3	Page 42
Ne pas donner au tuteur un rôle qui n'est pas le sien: il n'est pas l'arbitre des professionnels de santé.	Page 64	3	Page 44
Organiser une astreinte pour les tuteurs	Page 65	3	Page 78
Associer plus systématiquement le tuteur aux procédures pénales concernant les majeurs protégés	Page 66	3	Page 55
Valoriser la fibre sociale des délégués	Page 63	3	Page 47

Pistes pratiques relatives à la définition des outils

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Développer de meilleures modalités d'investissement du DIPM sur le terrain (le concrétiser)	Page 31	1	Page 61
Mettre en place, en établissements, des documents permettant aux majeurs d'agir d'eux-mêmes sur leurs besoins quotidiens	Page 45	2	Page 45
Organiser différemment la séquence d'élaboration des différents documents de prise en charge	Page 46	2	Page 53
Associer plus systématiquement les familles lors de l'élaboration de certains documents (en respectant les prérogatives des majeurs)	Page 46	2	Page 53
Offrir au délégué la possibilité de n'intervenir que suite aux réunions de synthèse et pas nécessairement pendant celle-ci	Page 48	2	Page 50
Travailler des fiches de liaison entre les délégués d'une même association, à partir du jugement	Page 69	3	Page 59

Mettre en place un dispositif plus explicite pour gérer les situations d'urgence exigeant autorisation	Page 70	3	Pages 77/78
Mettre en place des outils exploitant la communication non verbale.	Page 70	3	Page 83
Mettre en place de chartes de bon fonctionnement pour les soins de santé	Page 70	3	Page 61
Mettre en place un dispositif de type comité d'éthique pour travailler les situations complexes, impliquant les majeurs et/ou leur entourage	Page 70	3	Page 98
Exploiter la carte vitale pour transcrire et rechercher des informations médicales sur le majeur protégé	Page 69	3	Page 52

Pistes pratiques relatives à la parole du majeur

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Multiplier les dispositifs concertés de construction de la participation du majeur dans un lien central avec les éducateurs (ex. : argent).	Page 30	1	Page 64
Intégrer des rencontres avec les majeurs dans les processus des commissions d'appel d'offres	Page 31	1	Pages 65/66
Renforcer les occasions que le majeur fasse entendre sa parole lui-même.	Page 31	1	Page 72
Assurer une présence et une parole effective à la personne accompagnée, dans les comités dans lesquels elle est censée siéger.	Page 31	1	Page 65
Développer les moyens de porter la parole du majeur protégé afin de se recentrer sur celle-ci	Page 31	1	Pages 78/79
Prendre pour point de départ des actions et dispositifs la situation initiale du majeur, non pas la penser "par le haut".	Page 31	1	Page 70

Individualiser les mesures en développant une perspective d'accompagnement et de pédagogie différenciées	Pages 31/32	1	Page 73
Mener une réflexion sur l'utilité des conditions spéciales de choix et de décisions	Page 45	2	Page 39
Mener une réflexion (interne/externe aux établissements) sur le ressenti du majeur protégé au sein de la structure	Page 45	2	Page 43
Développer l'insertion des majeurs protégés lors de sorties publiques, <i>via</i> la valorisation des rôles sociaux	Page 46	2	Pages 48/59
Offrir au délégué la possibilité de n'intervenir que suite aux réunions de synthèse et pas nécessairement pendant celle-ci	Page 48	2	Page 55
Faire plus confiance aux majeurs et à leur capacité à comprendre et à prendre des décisions pour eux-mêmes	Page 62	3	Pages 89/90
Toujours partir du postulat que la personne peut comprendre certaines choses de sa situation	Page 62	3	Page 89
Inciter les professionnels à s'adresser directement au majeur et non par l'intermédiaire de leurs représentants	Page 62	3	Page 86
Savoir repérer les petits détails, les petites choses que le majeur souhaite communiquer	Page 62	3	Page 89

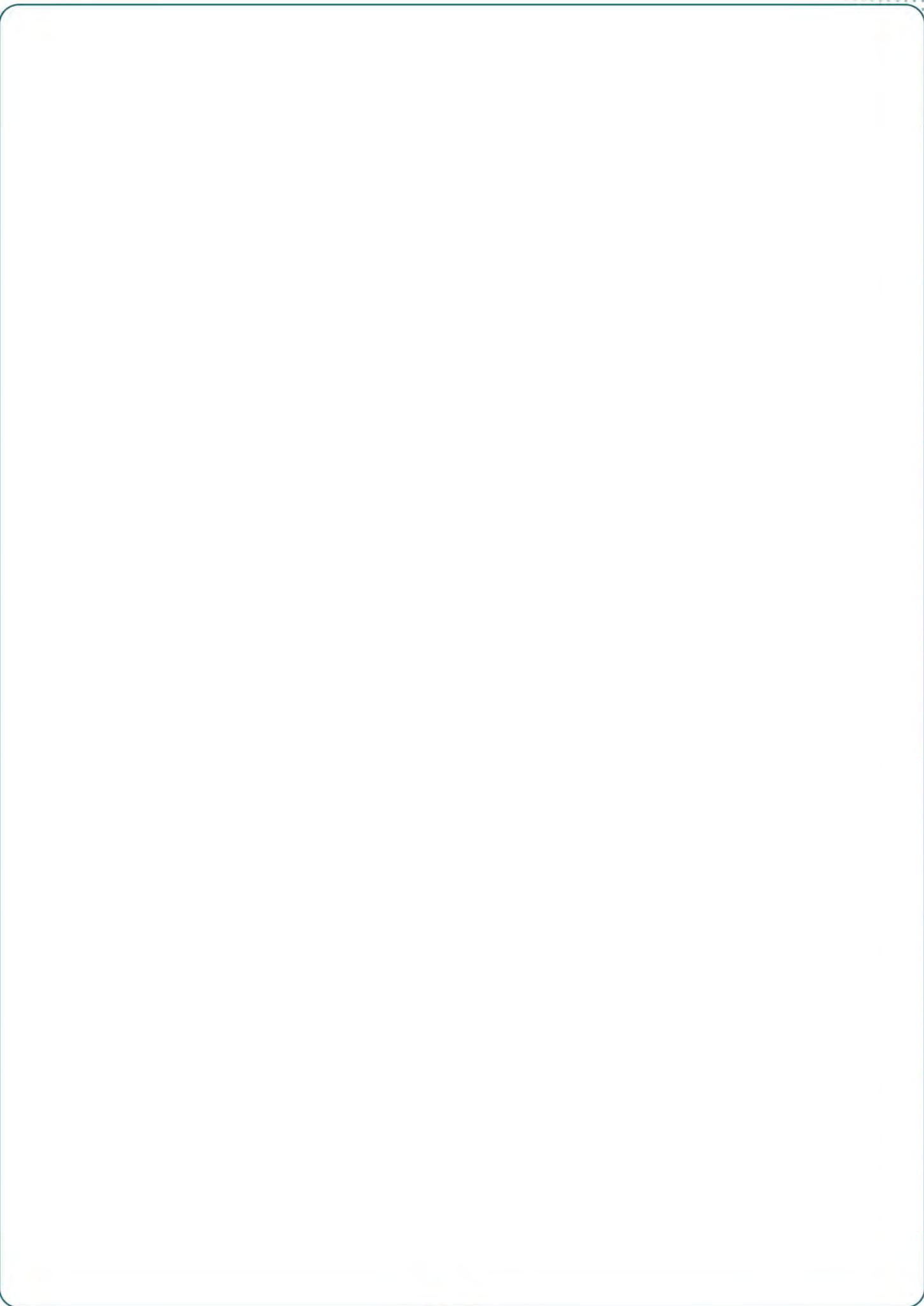
S'interroger en profondeur sur les enjeux médicaux et existentiels de la personne	Page 63	3	Page 51
L'accompagnement du majeur dans sa pathologie doit être concentré autour des notions de soutien et d'écoute, non nécessairement dans des termes médicaux.	Page 63	3	Page 47
Mettre en place un dispositif de type comité d'éthique pour travailler les situations complexes, impliquant les majeurs et/ou leur entourage	Page 70	3	Page 98
Anticiper avec le majeur les décisions médicales à prendre	Page 69	3	Page 49

Pistes pratiques relatives à la mise en place de politiques publiques

Pistes concrètes	Localisation dans le rapport de synthèse	MAG	Localisation dans le rapport de MAG concerné
Mettre en place un organe d'information centralisé sur le travail des délégués et leurs véritables missions.	Page 28	1	Page 89
Mettre en place une réflexion élargie (régionale) en vue de définir collectivement des points concrets d'action renouvelée (ex. : sur les mains levées de mesures)	Page 28	1	Page 89
Améliorer la convergence des dispositifs de soutien financier à la participation (notamment : pour l'argent de poche)	Page 29	1	Page 36
Opérer un travail de fond sur la gestion administrative des dossiers de financement, côté financeurs	Page 29	1	Page 36
Mettre en place de façon effective (Nord), les dispositifs médico-sociaux pendents de la loi de 2007 (MASP)	Pages 30/67	1 et 3	Page 65

En guise de démarche préventive relative aux mesures de protection, renforcer la proximité des différents services médico-sociaux et leur structuration (réseautage).	Page	1	Page 86
Mobiliser l'ensemble des agences régionales et administrations concernées, afin de faire mieux connaître les informations relatives à la pratique effective des délégués.	Page 30	1	Page 88
Pour penser les actions territoriales, tenir compte de l'historicité dans laquelle s'inscrit la protection juridique, tant pour elle-même que dans les conséquences de cette historicité sur l'évolution des pratiques	Page 30	1	Page 95
Prendre en compte le temps actif mobilisable pour une meilleure reconnaissance du travail des MUPM	Page 34	1	Page 36
Diminuer le nombre de mesures par délégué	Page 34	1	Page 95
Maintenir une possibilité effective de retour, lors des changements d'établissement / de lieu de vie, par une réglementation explicite et adéquate	Page 49	2	Page 37
Augmenter le nombre de tuteurs	Page 65	3	Page 42
Développer plus avant des actions de prévention dans le domaine "santé et	Page 64	3	Page 92

handicap"				
Mener une réflexion sur le financement de la formation des MJPM, en particulier privés	Page 66	3	Page 64	
Les informations figurant sur la carte vitale pourraient être suivies par le biais du Tribunal, de la MDPH ou de la CPAM	Page 69	3	Page 54	



Bibliographie Générale

En raison de sa densité, la bibliographie est présentée sous forme thématique. Cette présentation facilite une meilleure lisibilité.

Au sein même de chaque thématique, les auteurs sont classés par ordre alphabétique.

Le handicap

Ethique et polyhandicap, Vulnérabilité, Autonomie, Souci d'autrui, Reconnaissance de l'autre, Groupe Polyhandicap France, Espace Ethique, AP-HP, Unesco 8 Juin 2009

HAUSER (J), *Incapables et/ou protégés, Sur le projet de réforme du droit des incapacités*, in Etre sous tutelle, Enjeux et contextes, Informations sociales, n°138

LOTTE (L) et SERAPHIN (G), « *Le handicap psychique : un concept ?, Une enquête auprès de la population majeure protégée* », in Ethnologie française, XXXIX, 2009, 3, pages 453-462

MERCAT-BRUNS (M), *Le critère de l'âge dans la détermination de l'incapacité : le droit français au regard du droit américain*, sève, été 2005

MORMICHE (P) et BOISSONNAT (V), "Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « Handicap, Incapacités, Dépendance »", in RFAS n°1-2 2003

PAPERMAN (P), *Ethique du care : un changement de regard sur la vulnérabilité*, in Gérontologie et Société, n°133, Juin 2010, page 51

PAUL (D), *Contre une conception individuelle et étriquée du handicap*, in Reliance n°23

PIERRON (J-P), *L'autonomie dans la dépendance : le libre choix des personnes en situation de handicap*, Bulletin d'informations du CREAI de Bourgogne, n°266, Janvier 2007

RENAUT (S) et SERAPHIN (G), *Les majeurs sous protection juridique : état des lieux*, in Recherches familiales, n°1, 2004

VERETOUT (A) et PEPLAW (D), *Handicap et participation sociale : analyse secondaire comparative des enquêtes HID 98 et 99*, Institut Régional du Travail Social Aquitaine, Recherche réalisée pour l'Association Paralysés de France, Mars 2002

Doctrines juridiques⁶² relatives à la loi 2002-2

ARGOUD (D), *Les politiques du libre choix : vers la fin du politique ?*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009, page 53

BADEL (M), *La participation de l'usager*, in *Revue de droit sanitaire et sociale* 2004, page 804

BARBE (L), *Do you speak « Deumildeudeu »?*, in *VST* n°84, 2005

BARREYRE (J-Y), *Achever la réforme engagée avec la loi 2002-2*, in *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 13 Février 2009, n°2596

BENOIT (D), BALZANI (B), *Loi du 2 Janvier 2002, Ambitions et enjeux*, in *Les cahiers dynamiques*, n°37, Janvier 2006

BESSE DESMOULIERES (R), *Les établissements face à la loi 2002-2, entre pragmatisme et perplexité*, in *Actualités Sociales Hebdomadaires Magazine*, Juillet /Aout 2005, page 11

CALLU (M-F), *L'évolution des droits des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles*, *Gérontologie et Société*, n°115, décembre 2005, page 29

DELZESCAUX (S) et BLONDEL (F), *L'approche contextualiste et historiciste dans les processus d'évaluation internes au champ médico-social*, in *Nouvelle revue de psychosociologie*

Dossier documentaire, *DROITS DES USAGERS, Quelles évolutions concrètes pour les personnes accompagnées depuis la loi 2002-2 ?*, Réseau Uniopss-Uriopss- novembre 2007

DUSART (A), *Le règlement de fonctionnement, précieux repère pour les équipes et les usagers*, *Bulletin d'informations du CREAL de Bourgogne*, mars 2003

ECK (M), *Loi 2002-2 : les mots vidés de leur sens*, in *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 26 Janvier 2007, n°2491, page 33

ENNUYER (B), *Le droit des usagers*, in *Gérontologie et Société*, n°115, décembre 2005, page 13

ETIENNE (C), *La participation des usagers n'est plus perçue comme une menace*, in *Actualités Sociales hebdomadaires*, 22 Décembre 2006, n°2485-2486

FAUCHEUX (F.), CREAL de Bourgogne, *Le secteur social et médico-social : les lois actuelles impulsent un nouveau rapport entre professionnels et usagers*, 2003

FAUGERAS (S.), *L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social*, Paris, Seli Arslan, 2007

GHEBALI-BAILLY (M), *Les usagers des établissements sociaux et médico-sociaux*, in *ADSP* n°43, Juin 2003, page 49

⁶² Doctrine juridique : En droit, la doctrine est l'ensemble de la pensée des auteurs. Par extension, l'ensemble des auteurs.

GUYOT (P), *Le contrat de séjour dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, CREA de Bourgogne, Mars 2003

ISPENIAN (I), *La Loi du 2 Janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers*, in *Gérontologie et société*, n°115, décembre 2005, pages 49-62

LEVY (M), *La loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : changement et/ou continuité*, in *Revue de Droit Sanitaire et social* 2002, page 423

LHUILIER (J-M), *Le règlement de fonctionnement*, in *Revue de droit sanitaire et sociale* 2004, page 795

LHUILIER (J-M), *Les conséquences du développement du droit des usagers sur la responsabilité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, in *Revue de Droit Sanitaire et Social* 2001, page 563

LHUILIER (J-M), *Libertés individuelles et « règlement de fonctionnement » des établissements et services sociaux et médico-sociaux*, in *Revue de Droit Sanitaire et social* 1999, page 811

LHUILIER (J-M), *Rénovation de l'action sociale et médico-sociale*, in *Revue de droit sanitaire et sociale* 2002, page 321

LIMOUSIN (N), *Les droits des résidents en établissement, Le point de vue des personnes concernées*, in *Gérontologie et Société*, n°115, décembre 2005, page 189

LYET (P), *Contrats et prestations individualisés dans l'action sociale, Contrepoint sociologique et psychosociologique*, in *Bulletin d'informations du CREA de Bourgogne*, n°269, Avril 2007

M (M-J), *Droits des usagers : les outils de la loi 2002-2 de plus en plus utilisés et appréciés, selon l'Uniopss*, in *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 18 Janvier 2008, n°2541, page 41

MERETTE (M), *Le droits des usagers : un droit à reconnaître*, in *Gérontologie et Société*, n°115, décembre 2005, page 243

PAQUET (M), *Premiers résultats en demi-teinte sur l'application du droit des usagers*, in *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 22 Avril 2005, n°2404, page 31

PEDROT (P), *Libre propos sur la démocratie sanitaire*, in *Petites Affiches*, 19 Juin 2002, n°122, page 5

PELLETIER (C), *La normalisation au service des droits des usagers*, in *Gérontologie et Société*, n°115, Décembre 2005, page 215

PIEUCHOT (C), *Les réformes dans le champ médico-social*, in *VST* n°105, 2010

POINSOT (O), *De la contractualisation des relations avec les usagers*, in *Direction(s)* n°18, Avril 2005

RIHAL (H), *La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale évite-t-elle la maltraitance en institution ?* Revue de droit sanitaire et sociale 2006, page 1000

TAQUET (F), *Les nouveaux droits des usagers dans le secteur de l'action sociale et médico-sociale (loi n°2002-2 du 2 janvier 2002)*, in Gazette du Palais, 20 Juin 2002, n°171, page 20

WROBEL (J), *Cadre réglementaire, administratif et financier : quelles évolutions pour la mise en œuvre des projets de la personne ?* Bulletin d'informations du CREAL de Bourgogne, n°262, Septembre 2006

Loi de 2007

AZAVANT (M), *Effets généraux (comptes et logement) et effets personnels*, in Droit et Patrimoine, 2009, 180

BERNHEIM-DESVAUX (S), *La difficile conciliation de la protection et de l'autonomie de la personne vulnérable*, in Revue Juridique Personnes et famille, 2010

BROUSSE (A), *Réforme des tutelles : Les acteurs de la protection : les professionnels*, in AJ Famille 2007, page 220

CERMOLACCE (A), *L'organisation générale des régimes de protection : sauvegarde de justice, curatelle, tutelle*, in Droit et Patrimoine 2009, page 180

FAVIER (Y), *Les mesures d'accompagnement des personnes vulnérables : nouvelles « tutelles sociales » ?*, in Droit et Patrimoine, 2009

FOSSIER (T), *L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans jamais diminuer*, in Répertoire du notariat Defrénois, 15 Janvier 2005, n°1, page 3

FOSSIER (T), *La loi du 5 Mars 2007, une véritable réforme*, in Petites Affiches, 4 novembre 2010, n°220, page 5

FOSSIER (T), *Le droit des tutelles après sa réforme : nouvelle branche du droit de l'action sociale ?*, in Revue de droit sanitaire et sociale 2007, page 672

FOSSIER (T.) et PECAUT-RIVOLIER (L.), *Réforme des tutelles : la protection des intérêts patrimoniaux*, in AJ Famille 2007, p.167

FULCHIRON (H) et CARON DEGLISE (A), *La protection judiciaire des majeurs : nouveau droit, nouveaux droits*, in Revue Lamy Droit Civil, 2010, 73 supplément

HAUSER (J), *Incapables et/ou protégés ?*, *Sur le projet de réforme du droit des incapacités*, in Etre sous tutelle, Enjeux et contextes, Informations sociales, n°138

HAUSER (J), *Réforme des tutelles. Les acteurs de la protection : la famille et l'incapable majeur*, in AJ Famille 2007, page 198

ISERN-REAL (M-H), *La loi du 5 mars 2007 relative à la protection juridique des majeurs*, in Gazette du Palais, 28 mars 2009, n°87, page 10

KLEIN (J), *Les liens familiaux*, in Revue Lamy Droit Civil, 2010, 73 supplément

LEROYER (A-M), *Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*, in RTD Civ. 2007 page 394

MALAUURIE (P), *Examen critique du projet de Loi portant réforme de la protection juridique des majeurs*, in Répertoire du notariat Defrénois, 15 Janvier 2007, n°1, page 13

MALAUURIE (P), *La réforme de la protection juridique des majeurs*, in Petites Affiches 28 Mars 2007, n°63, page 5

MANANGA (F), *Sur les mesures d'application de la réforme de la protection juridique des majeurs*, in Revue de Droit Sanitaire et Social, n°3, Mai-Juin 2009

MARTY (A), *L'accompagnement tuteur à l'épreuve du lien de subordination*, in Association National des Délégués et personnels des services de tutelles, Juin 2010

MAUGER-VIELPEAU (L), *Les destinataires de la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 : une loi d'action sociale ?*, in Revue de Droit Sanitaire et Sociale 2008, page 809

MONNIER (C), *De la tutelle à l'accompagnement professionnel, Comment sortir d'une posture fonctionnelle et concevoir une mise en œuvre créatrice*, in EMPAN, n°74

ORLHAC (P), *Les professionnels du secteur social et médico-social connaissent-ils réellement les missions du tuteur au majeur protégé ?*, in Association National des Délégués et personnels des services de tutelles, Juin 2010

PRESTON (W), *Les problèmes éthiques liés à la mise sous tutelle. Entretien avec William Preston*, in Gérontologie et Société, n°101, 2002, page 153-159

SEVELY-FOURNIE (C), *Fiche pratique : Le rôle du parquet dans les mesures de protection juridique*, in AJ Famille 2009, page 70

SEVELY-FOURNIE (C), *Quel rôle pour le parquet dans la protection juridique des majeurs ? De quelques interrogations pratiques sur l'application de la loi réformant la protection juridique des majeurs*, in Recueil Dalloz 2009, page 1221

WONG (C), *Libre choix : En quoi la nouvelle loi de réforme des tutelles accroît-elle l'espace de liberté des patients ?*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009

Dispositif de protection des majeurs antérieur à la loi de 2007

Groupe de travail sur l'évaluation médico-social, Rapport définitif, Juin 2003

Avis du Conseil économique et social sur le rapport présenté par Mme Rose Boutaric au nom de la section des affaires sociales, Réformer les tutelles

BRETON (S), *L'actuel système de protection juridique des majeurs et les réformes envisagées*, in *Recherches familiales*, n°1, 2004

LE BORGNE-UGUEN (F) et PENNEC (S), *L'exercice familial des mesures de protection juridique envers les parents âgés*, in *RFAS*, n°4, 2005

LEFEUVRE-DARNAJOU (K), *La protection des majeurs vulnérables : Pourquoi la loi actuelle devrait être repensée ?*, in *Gérontologie et société*, n°109, Juin 2004

SASSIER (M), *Quel avenir pour la réforme ? Une question de société*, *Informations sociales*, n°138 (être sous tutelle, la réforme au futur)

Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs

BACHIMONT (J), BUNGENER (M) et HAUET (E), *Des gestions de tutelles qualifiées de difficiles : une négociation à construire entre tuteurs et majeurs souffrant de troubles psychiatriques*, in *Recherches familiales*, n°1, 2004

BAUER (M), *Réforme de la protection des majeurs : les nouveaux professionnels*, in *AJ Famille* 2009, page 61

BUNGENER (M), BACHIMONT (J) et HAUET (E), *Délégués de tutelle auprès de personnes souffrant d'atteintes psychiques et mentales, Nouvelles tâches ou fonction d'accompagnement méconnue ?*, in *RFAS* n°1, 2004

CARON-DEGLISE (A), *La formation des mandataires judiciaires de protection*, in *Informations sociales* n°138 (être sous tutelle RUBRIQUE)

DOUCHY-OUDOT (M), *Les mandats judiciaires*, in *Répertoire du notariat Defrénois*, 30 Janvier 2009, n°2, page 132

FAVIER (Y), *Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs : une nouvelle profession sociale*, in Revue de Droit Sanitaire et Sociale 2008, page 826

MARCOVITCH (E) et LAGACHE (C), *Mandataires et délégués : fonctions, responsabilités et rémunération*, in Droit et patrimoine, 2009, 180

MONNIER (C), *De la tutelle à l'accompagnement professionnel, Comment sortir d'une posture fonctionnelle et concevoir une mise en œuvre créatrice ?* in Dossier Tutelles et Accompagnement

PECAUT-RIVOLIER (L), *La protection des majeurs à l'épreuve de la pratique professionnelle*, in Recherches familiales, n°1, 2004

RIVET (B), *La gestion des tutelles, limites et dérives : que faire ?*, in Gérontologie et société, n°117, Juin 2006

SERAPHIN (G), *L'intervention sociale comme construction de la reconnaissance, l'exemple de la protection juridique des majeurs*, in Recherches familiales, n°1, 2004

TABLE RONDE : *L'évolution des professions chargées de la protection des majeurs vulnérables*, in Petites Affiches, 4 novembre 2010, n°220, page 46

L'hébergement en institution

BOUVIER (G.), LINCOT (L.), REBISCOUL (C.), *Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial*, Vue d'ensemble-Conditions de vie, France, portrait social-édition 2011

COBBAUT (J-P), *Le projet de vie, Une notion clé pour la participation sociale des personnes handicapées* in Vues d'ensemble n°45, Avril 2010

DESCONTANZA (P), *Qualité de vie et projet de vie, deux concepts indissociables ?*, in Soins Psychiatrie, n°271, novembre/décembre 2005

DUBUS (P), *Les nouveaux enjeux de l'hébergement en institution médico-sociale*, in VST n°97, 2008

FILLIETTE (S), *De la qualité de vie au projet de vie..., une expérience de management stratégique dans un Ehpad*, in Soins Gérontologiques, n°40, mars/avril 2003

LAROQUE (G), *Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire*, in Gérontologie et Société, n°131, décembre 2009, page 45

LE MASSON (D), *Le projet de vie de la personne âgée en institution gériatrique ?*, in Soins Gérontologie, n°40, Mars/Avril 2003

LEYRELOUP (A-M), *Un foyer d'hébergement pour adultes handicapés psychiques*, in VST, n°81, 2004

SIPOS (I), *Comment le directeur arrive à concilier libre choix des résidents et contraintes institutionnelles ?*, in Gérontologie et société, n°131, décembre 2009

TAGLIONE (C), *Le droit au libre choix de la personne handicapée majeure usager d'un établissement social ou médico-social : mythe ou réalité ?*, Bulletin d'informations du CREAL de Bourgogne n°258 et 259, avril et mai 2006

Quelle citoyenneté du majeur protégé ? La participation sociale

LADSOUS (J), *L'usager au centre du travail social, Représentation et Participation des usagers*, in Empan n°64

SERAPHIN (G), *Majeur protégé et citoyen : de la compensation à l'accessibilité*, in Informations sociales n°138 (être sous tutelles, enjeux et contextes)

VERETOUT (A) et PEPLAW (D), *Handicap et Participation sociale : analyse secondaire comparative des enquêtes HID 98 et 99*, Recherche réalisée pour l'Association des Paralysés de France, Mars 2002

Le projet de vie

CHOQUET (L-H), *La protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le respect de leurs libertés*, in Recherches familiales, n°1, 2004

Collectif Polyhandicap Nord Pas de Calais, *Accompagnement des personnes polyhandicapées : réflexion autour d'une éthique*

Creai Rhône Alpes, *Accompagner la personne handicapée dans la formulation de son projet de vie, vade-mecum de l'accompagnateur*

DESSAULLE (M-S), *La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ?*, in Gérontologie et société, n°115, décembre 2005

EYRAUD (B) et VIDAL-NAQUET (P-A), *Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection*, in Tracés, n°14, 2008

EYRAUD (B), *Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ?*, Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle in *Politix*, janvier 2006, n°73, pages 109-135

GUYOT (P), *Essai sur la liberté (de choisir) dans le champ du handicap : libre choix, projet de vie et capacités*, in Bulletin d'informations du CREA Bourgogne n°309, Décembre 2010

LACOUR (C), *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009, page 187

LE GALL (J), *Les personnes âgées en institution, le droit du citoyen est-il respecté ?*, *Gérontologie et société*, n°120, Mars 2007

SIMON (J-L), *A propos du « projet de vie »*, in *Reliance* n°22

TACNET AUZZINO (D), *La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009, page 99

TAVIER (P), *Maisons de repos : instauration des projets de vie et intégration du travail social*

THOREZ (D), NOEL (J-L), DE MONTGOLFIER (S), LE DASTUMER (B), *Le libre choix du patient dément en institution*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009

ZIELINSKI (A), *Le libre choix, de l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009, page 11

Colloque *Ethique et polyhandicap, Vulnérabilité, Autonomie, Souci d'autrui, Reconnaissance de l'autre*, Unesco 8 Juin 2009

Liens familiaux et parentalité

AGTHE DISERENS (C) et VATRE (F), *Une personne handicapée mentale peut-elle être parent ?*, in *Thérapie Familiale*, Genève, 2003, Vol.24, No 2, pages 199-212

BONIFACE (R) et PRESSARD (F), *Le respect des liens familiaux, Confidentialité et dialogue dans les relations entre les familles et les professionnels*, in *VST*, n°102, 2009

FAVIER (Y), *La famille, l'argent et les personnes vulnérables : la place du droit*, in *Dialogue* 181

LEGRAND (C.), *"Grandir avec un parent handicapé"*, *La Croix*, 21 Mai 2003

MUZET (S) et HOCHSTRASSER (V), *L'utilisateur et sa famille, comment accompagner, soutenir ?*, in *VST*, n°104, 2009

La sexualité de la personne handicapée

DOAT (A), *Quelle est la place pour l'intimité dans la démarche qualité ?*, in Empan, n°77

DUBUS (P), *Vie privée et sexualité des adultes handicapés résidant en établissement médico-social*, in VST n°97, 2008

FRIBOULET (D), *VIH, Sexualité et handicap mental, un rendez-vous manqué pour les établissements spécialisés ?*, in VST n°75, 2002

THIBAUD (A) et HANICOTTE (C), *Quelles représentations les soignants ont-ils de la sexualité des sujets vieillissants ?*, in Gériologie et société, n°122, Septembre 2007

TURPIN(J-P), BARBIN(J-M), BUI-XUAN(G), MARCELLINI(A), MIKULOVIC(J), NINOT(G), HAYE(G), *Plaisir et handicap physique, Contribution à une approche scientifique du plaisir*, in Corps et Culture, n°2, 1997

L'insertion professionnelle

BLANC (A), *Handicap et insertion professionnelle : égalité et démocratie*, in Reliance n°19

BUI-XUAN (G), MARCELLINI (A) et MIKULOVIC (J), *Corps et exclusion : la redynamisation du sujet handicapé-chômeur*, in Corps et Culture, numéro 1, 1995

JACQUINOT (P), *Les employés handicapés en France, Leçons d'intégration*, in Gestion, volume 34, numéro 3, Automne 2009

LACHAUD (Y), *Ce doit être une priorité de la Nation*, in Reliance n°23

MEZZA (J), *La question de l'expertise dans le conseil en orientation avec les personnes handicapées*, in L'orientation scolaire et professionnelle, 36/1, 2007

PAUL (D), *Contre une conception individuelle et étreiquée du handicap*, in Reliance n°23

L'argent de poche des personnes en institutions

BEAUJOUAN (J.), Article : « La tutelle, une affaire d'argent », issu d'une intervention de Jean Beaujouan lors des journées d'étude de l'IRTS de Franche Comté : « La tutelle, protection ou sanction ? », Besançon du 2 au 4 mai 2002

DURIEUX (M), *Argent et vieillissement en institution de retraite*, Une approche psychologique, in *Gérontologie et Société*, n°117, Juin 2006, page 173

GAILLARD (R), *Janus ou l'argent dans les pratiques tutélaires*, in Dossier thématique : Les majeurs protégés, *Recherches familiales*, n°1, 2004

GAILLARD (R.), « Pratiques de tutelle et pratiques de soin : ambigüité du rapport à l'argent », in *Bulletin de psychologie/tome 57 (3)/ 471/ mai-juin 2004*.

MERIAU (A), *Pratiques monétaires en établissement hospitalier, A quoi sert l'argent ?*, in *Gérontologie et Société*, n°117, Juin 2006, page 159

PERRIN-HEREDIA (A), *L'argent comme levier dans les situations de tutelle, l'expérience des familles gouvernantes*, *Etre sous tutelle, la protection des majeurs dans la pratique*

Décisions médicales et accès aux soins de santé

ANDRE (S), *Mineurs et majeurs sous tutelle face au VIH*, in *Transversal*, n°52 Mai Juin, repères

ARHAB-GIRARDIN (F.), *La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*, in *Revue de Droit Sanitaire et Sociale*, 2009, page 875

BATTEUR (A.), *Recherche d'une articulation entre le Code de la santé Publique et le Code civil : un défi à relever en faveur des personnes vulnérables*, *Droit de la famille* n°2, Février 2011, dossier 5

BERTHO (P), *Dossier : Les droits à l'information et consentement des majeurs protégés depuis la loi n°2002-303 du 4 mars 2002*, in *UNAPEI-JURIS HANDICAPS* n°140, 2004

CHICHE (B), *Problèmes posés par le consentement du malade mental à un acte chirurgical*, in *Laennec*, Décembre 98, n°8

DE BROCA (A) et MANAOUIL (C), *Interpénétration entre juridique et médecine, A propos d'une situation clinique chez un majeur sous tutelle*, *Ethique et Santé* 2005, 2, 27-32

DUGUET (A-M), *Soins palliatifs et protection juridique*, in *Médecine Palliative*, n°5, Octobre 2004

FOSSIER (T) et HARICHAUX (M), *La tutelle à la personne des incapables majeurs : l'exemple du consentement à l'acte médical*, in *UNAPEI-Tutelles info* n°71

MASSIP (J.), *Les règles applicables aux actes personnels et médicaux concernant un majeur en tutelle*, *Droit de la famille* n°7, Juillet 2010, étude 18

RACHET-DARFEUILLE (V.), Témoins et représentants du patient : les apports de la loi du 5 mars 2007 relative à la réforme de la protection des majeurs, *Revue Générale de Droit Médical*, décembre 2007, n°25

Recommandations de l'ANESM

Eléments de cadrage pour la lettre de mission destinée aux membres du groupe de travail. Recommandation concernant la prise en compte des projets de la personne. Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Février 2008

Eléments de cadrage, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service », Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Mars 2009

Eléments de cadrage. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles "Concilier la vie en collectivité et la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement", Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Décembre 2008

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* », Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Décembre 2008

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*, Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Décembre 2009

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*, Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Novembre 2008

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*, Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Novembre 2008

Repères analytiques, Lois et règlements principaux faisant référence à la notion de projet de/pour la personne (secteur SMS), Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2008

Synthèse Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD-Volet 1 De l'accueil de la personne à son accompagnement. Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Janvier 2011

Synthèse Recommandation de pratiques professionnelles. Le questionnaire éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Novembre 2010

OUVRAGES

CHASTENET (D.) et FLAHAULT (A.), Handicaps et innovation, le défi de compétence, Presses de l'EHESP, tome 1, 2010

LAFORCADE (M.) et MEYER (V.), Les usagers évaluateurs ?, Leur place dans l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles en travail social, Les études Hospitalières, septembre 2008

Les droits des personnes handicapées, Le Particulier Editions, 161 pages, 21 boulevard Montmartre 75 076 Paris Cedex 2, 2009

Les droits des personnes handicapées, Le Particulier Editions, 161 pages, 21 boulevard Montmartre 75 076 Paris Cedex 2, 2009

Personnes vulnérables et domaine médical, Quels sont leurs droits ?, Les Guides de l'AP-HP, UNAPEI, 2007

STIKER (H.-J.), PUIG (J.), HUET (O.), Handicap et accompagnement, Nouvelles attentes, nouvelles pratiques, Dunod, Juillet 2009

VERCAUTEREN (R.), PREDAZZI (M.) et LORIAUX (M.), Pour une identité de la personne âgée en établissements : le projet de vie, Editions Erès, 2001

WONG (C.), Guide des tutelles et de la protection juridique des majeurs, Dunod, Paris 2009



DRJSCS Nord-Pas-de-Calais
Direction Régionale de la Jeunesse,
des Sports et de la Cohésion Sociale
www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr

Médico-social
Majeurs protégés Place **Argent**
Hébergement Participation **Santé** Loi 2002-2
Pratiques Logement **Gestion Projet**
Établissements

L'étude en quelques mots

Pratiques et conceptions relatives à la participation des majeurs protégés en Nord-Pas-de-Calais : une étude qualitative

La mise en œuvre opérationnelle du schéma régional, pilotée par la DRJSCS Nord – Pas-de-Calais, des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des délégués aux prestations familiales 2010-2014 a conduit à définir des actions de connaissances pour apporter des points d'éclairage, de concertation et de compréhension à destination des acteurs de cette politique récemment renouvelée par la loi du 5 mars 2007.

Cette étude d'une année a porté sur les conceptions et les pratiques relatives à la participation des personnes vulnérables, à l'interface des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, des personnes protégées et des établissements, eu égard aux lois 2002-2 et 2007 et aux outils prévus par celles-ci. La réalisation du projet de vie et d'une pleine participation et citoyenneté des personnes a été au cœur des échanges et des analyses, principalement dans le champ du handicap mental mais sans exclusive.

Ces résultats sont le fruit d'un travail de recherche collaborative menée avec les acteurs de terrain sur les modalités effectives et les enjeux de la participation des personnes protégées en situation de handicap, accueillies en établissements sur le Nord-Pas-de-Calais : MJPM, professionnels des établissements et personnes ressources ont fortement contribué aux différentes phases de ce travail. Au fur et à mesure de sa progression, trois thématiques majeures ont polarisé l'investigation : la gestion de l'argent ; la question du choix du lieu de vie et celle des choix en son sein ; l'accès aux soins et la prise de décision en matière de santé, pour finir.

Le présent document synthétise les temps de l'étude menée, sa méthodologie, ses principales hypothèses émergentes et les pistes d'action identifiées comme pertinentes par les groupes ayant contribué à la démarche.

➔ Adresse

35, rue Boucher-de-Perthes
59044 Lille Cedex

➔ Contacts

Téléphone :
+33 3 20 14 42 42

Télécopie :
+33 3 20 14 43 00

- **Directeur de la publication** : André BOUVET- Directeur
- **Rédacteur en chef** : Julien KOUNOWSKI
- **Opérateur** : Université Catholique de Lille / Unité de recherche HaDePaS (Handicap, Dépendance et Participation sociale) / Département D'ETHIQUE
Jean-Philippe COBBAUT (Directeur du Centre d'Ethique Médicale de Lille) ; Cédric ROUTIER (Directeur de l'unité de recherche HaDePaS) ; Carole PIERRART (Assistante de recherche attachée au Centre d'Ethique Médicale de Lille et à l'unité de recherche HaDePaS)
- **ISSN** : 0753-3454
- **Maquette** : Open Resources
- **Impression** : SGAP - Dépôt légal : Juin 2012

➔ **Notre site** <http://www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr>