Mondes et dynamiques des sociétés
mo.dy.s
UMR 5264 CNRS

Institut des Sciences de l'Homme
14 Avenue Berthelot
F-69363 Lyon cedex 07
Tél. 33 (0) 472 72 64 64
Fax 33 (0) 472 72 64 18
modys@ish-lyon.cnrs.fr

Bât. D - Recherche
6 rue Basse-des-Rives
F- 42023 Saint-Etienne cedex 2
tél 33 (0) 477 42 19 86
fax 33 (0) 477 42 19 83
modys@univ-st-etienne.fr

Université Lumière Lyon 2
Université Jean Monnet Saint-Etienne
CNRS

Cerpe
Centre d'Etude et de Recherche sur les Pratiques de l'Espace

22, Rue Ornano
69001, Lyon

Handicap et pluralisation des normes

De l'expérience vécue à la reconnaissance sociale

Pierre A. Vidal-Naquet (Dir.)
Benoît Eyraud
Sabine Visintainer

Avec la participation de Christine Dourlens, Bertrand Ravon et Jacques Ion

Sommaire

Introduction 5
Méthode 12
La MDPH à l'épreuve des projets de vie. 13
La protection juridique des majeurs 14
Associations d'usagers de la santé mentale et groupes d'entraide mutuelle. 16
Plan du rapport 17
Projets de vie et attribution des droits dans la MDPH 18
L'activité tutélaire en pratique. 18
Vulnérabilité et contestabilité. 18
Consentir sous tutelle. 18
Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ou les figures variables du malade-acteur a l'épreuve de l'autonomie 19
Références des auteurs cités dans l'introduction. 19
Partie 1. 21
Le projet de vie à l'épreuve de la MDPH 21
Introduction 23
Chapitre 1. A la recherche des projets de vie 28
1. Des dispositions faiblement encadrées par le droit 28
2. Un faible engagement dans la procédure. 30
3. Figures de projets 32
Chapitre 2. Expériences du handicap et ajustements 37
1.Les projets de Christiane Maillet 38
2. Se battre pour son projet 42
3. Au-delà de l'écrit 47
4. La métamorphose des projets de vie 48
Chapitre 3. Les fondements incertains de la décision 63
1. Les principes de réalité 64
2. Les principes de justice. 72
Chapitre 4. Processus de décision 82

1. La CDAPH. 83
2. Une étude de cas 84
3. La dimension formelle de la délibération 87
4. Régulation et ajustement 89
Conclusion : un dispositif de composition ? 93
Bibliographie 96
Partie 2. L'activité tutélaire en pratique 99
Introduction 101
Chapitre 1. L'organisation associative de l'activité professionnelle de protection 104
Chapitre 2. La négociation budgétaire 113
Conclusion : 136
Chapitre 3. Le soutien dans les domaines de la vie personnelle. 139
1. La surveillance de la santé et l'encouragement injonctif au soin. 140
2. Le pouvoir sur la vie matrimoniale et sur le corps : entre contrôle et aide au discernement. 145
3. Une faible intervention dans les intérêts professionnels 152
4. La prise en compte ambivalente de la famille et les proches. 154
5. Evaluer la pertinence de la mesure 158
Conclusion : 160
Chapitre 4- La préservation du cadre de vie 161
1. Exercer des droits et remplir les obligations 162
2. Une influence sur certaines orientations résidentielles des personnes protégées. 164
3. Les enjeux des interventions à domicile 167
4. L'intervention prudente dans « la communauté » 171
Synthèse. La plasticité de la collaboration en actes 177
1. Une collaboration selon le type d'actes protégés 177
2. Les différents rôles du délégué à la tutelle 185
3. La collaboration selon le contexte et les phases de la relation 192
Section conclusive : la collaboration en fonction de la place de la personne dans l'interlocution 197
Conclusion: Des protections enchevêtrées pour « adoucir le sort » des

personnes 199
Une activité durablement protectrice de défaillances multiples 199
Le chevauchement des domaines de responsabilités 200
Une protection aux pouvoirs incertains 203
Référence des auteurs cités 205
Partie 3. 207
Peut-on rendre l'arbitraire acceptable ? 207
Introduction 209
Chapitre 1 : La personne en actes 211
Chapitre 2 : La personne en actes et son vécu 213
De la sortie de l'hôpital à l'acceptation de l'incapacité 215
Eprouver ses capacités 215
Reprendre pied dans la vie sociale 216
Le soutien affectif 217
Chapitre 3. Dissymétrie dans la relation d'aide : entre rejet et acceptation 220
Une mesure qui tombe sous l'évidence 222
Des appréciations contrastées 223
Le quotidien de la mesure 224
Jeu et hésitations dans l'exercice de la mesure. 225
Regard critique 227
Conclusion : l'enjeu de la contestabilité 231
Bibliographie 235
Partie 4. Consentir sous tutelle 237
Introduction 239
Encadré méthodologique 241
Chapitre 1. Le consentement dans le droit tutélaire 242
La protection des biens 243
2. « En matière personnelle » 243
3. L'interprétation des juges 246
Chapitre 2. La tutelle à l'épreuve de la « personne concrète » 249
1. L'affaire de « l'argent de poche » de Monsieur Rouget 249
2. La difficile protection du corps de Madame Pajay 253
Chapitre 3. A l'ombre de l'incertitude 257

Conclusion 261
Bibliographie 263
Partie 5. 265
Les groupes d'entraide mutuelle (gem) ou les figures variables du malade-acteur à l'épreuve de l'autonomie 265
Introduction 266
Chapitre 1. Historique 270
1. L'émergence des associations de malades dans le champ de la psychiatrie : une première ligne généalogique des GEM 270
2. L'histoire des clubs thérapeutiques ou la seconde généalogie des GEM 274
3. La création des Groupes d'Entraide Mutuelle 276
Chapitre 2. Les GEMS : des opérateurs de déstigmatisation des maladies mentales. Vers une ordinarisation des troubles 282
1. GEM ou le choix des mots 282
2. OSE ou la mixité malades-non malades comme levier de déstigmatisation 284
3 *Icebergs*, une association monopathologique ou l'entresoi comme levier de déstigmatisation 294
4 Changer de nom pour devenir fréquentable 312
5. Le recours aux personnages célèbres comme opérateur de déstigmatisation 321
Conclusion 329
Bibliographie 334

Introduction

Les politiques sociales focalisées sur la réduction des vulnérabilités combinent aujourd'hui deux types d'approches. Selon une première approche, la vulnérabilité est abordée de façon « catégorielle ». Selon une seconde approche, elle est centrée sur la personne Ces deux approches ne sont pas exclusives l'une de l'autre. Elles s'articulent au contraire.

Telle qu'elle se profile actuellement, l'approche « catégorielle » de la vulnérabilité est directement liée au phénomène d'exclusion et de désaffiliation récurrent depuis environ une trentaine d'années. En effet, la société assurantielle (F. Ewald, 1986) telle qu'elle s'est développée à partir de la fin du XIXe siècle, et surtout après la seconde guerre mondiale, tendait à résoudre la question sociale posée par la vulnérabilité de masse (R. Castel, 1995). Le système de protection sociale fondée sur la mutualisation des risques et sur le statut permettait d'envisager à terme, grâce à l'assurance universelle, la sécurisation générale de la population et l'intégration des populations vulnérables. Protégés, non pas contre l'occurrence des risques (accident, maladie, vieillesse, famille puis chômage), mais contre les conséquences de leur réalisation, les individus, à condition d'entrer dans le système de protection généralement grâce au salariat, pouvaient être considérés comme sécurisés. Le système de prise en charge collective des risques devait éviter le basculement des individus concernés dans la misère et l'indigence. Stabilisés et intégrés dans la société salariale, les individus n'étaient donc plus perçus comme vulnérables puisque protégés contre les accidents de la vie, ils pouvaient espérer ne pas sombrer dans la nécessité. D'ailleurs, pendant les Trente Glorieuses, la question sociale n'était plus celle de la vulnérabilité de masse, mais celle de l'égalité.

Bien entendu, on sait que la vulnérabilité ne s'est jamais effacée du paysage social. Mais elle était considérée comme résiduelle, de même que l'assistance qui était le système de sa prise en charge. Elle devait, à terme, s'estomper puis disparaître au fur et à mesure des avancées de l'État-providence. Quoi qu'il en soit, elle n'était plus au centre de la question sociale.

Le phénomène d'exclusion et de désaffiliation qui s'installe dans la société française depuis les années quatre-vingt change fondamentalement la donne. La vulnérabilité de masse que l'on pensait être en voie de marginalisation revient sur le devant de la scène. D'où la résurgence d'un débat comparable à celui qui traversait la société française au moment de l'invention des systèmes de protection. Les deux grandes idées qui ont structuré les débats au moment de la construction de l'État-providence semblent être à nouveau à l'ordre du jour. La réduction de la vulnérabilité est en effet envisagée soit par le marché et la déréglementation soit au contraire par le renforcement de la protection sociale. Est alors réactualisée la nécessité de repérer ceux qui échappent réellement ou potentiellement aux filets de sécurité. Il y a un enjeu de connaître quelles sont les personnes vulnérables ainsi que les « groupes » auxquels elles appartiennent, pour que les politiques sociales leur permettent de réintégrer la société salariale ou, à défaut, de bénéficier de mesures d'assistance adaptées.

Ce travail d'identification des groupes vulnérables paraît désormais d'autant plus nécessaire que les catégories classiques (jeunes, vieux, familles monoparentales, chômeurs, etc.) ne renvoient plus nécessairement à des situations de vulnérabilité. Tous les travaux convergent pour souligner au contraire la très grande hétérogénéité des situations individuelles à l'intérieur de chacune des catégories. La société ne produit plus de l'homogénéité. On serait entré dans « une civilisation axée sur l'hétérogénéité » (J.-B de Foucauld, 1996). Il devient désormais difficile de classer, en fonction de leur vulnérabilité, des groupes qui rassemblent en fait différents niveaux de vulnérabilité. Plus encore, les lignes de fracture gagnent aussi le monde des « stables ». Le « précariat » (R. Castel, 2007) s'immisce dans le salariat. Aussi n'est-il pas suffisant de repérer des groupes vulnérables. C'est sous la forme superlative qu'est mobilisée la notion de vulnérabilité. Les politiques sociales s'attachent à affiner leur « ciblage » en se focalisant non pas sur les catégories réputées « vulnérables », mais sur celles qui sont « les plus vulnérables » afin de définir de nouveaux droits ; dans certains cas, pour rendre effectifs les droits existants quand ceux-ci sont méconnus et insuffisamment mobilisés (P. Warin, 2007), mais aussi pour rappeler certaines obligations.

Pour autant, l'approche catégorielle, qu'elle relève de l'intention libérale ou sociale, ne semble pas épuiser la question de la vulnérabilité telle qu'elle se présente aujourd'hui. Dans la mesure où les lignes de fractures se diffusent pratiquement partout et ne dessinent aucune frontière franche, lisible et durable entre stabilité et instabilité, la vulnérabilité ne peut être traitée comme elle l'avait été par l'assistance et/ou les systèmes de protection, c'est-à-dire par l'identification et la résorption des zones de vulnérabilité au profit des zones de sécurité. Ces deux types de zones (mais peut-on alors encore parler de zones ?) s'interpénètrent, en sorte que les individus

qui semblent quitter les espaces de vulnérabilité ne peuvent jamais être vraiment assurés d'être à l'abri du risque de rupture ou de basculement. Dans ces conditions, la focalisation des politiques sociales sur la sécurisation des statuts, sur les redistributions catégorielles, sur le renforcement des droits sociaux, ou sur l'assistance classique, ne semble pas suffire pour réduire sensiblement les situations de vulnérabilité auxquelles sont, à des degrés divers, confrontés les individus. Une troisième voie semble se dessiner et venir progressivement prendre place entre les politiques de régulation par le marché et les politiques de régulation par la solidarité.

Les politiques sociales deviennent en effet perméables à diverses analyses (A. Giddens, 2003 ; U. Beck, 2001) qui, mettant en évidence le caractère irréductible de l'instabilité économique et sociale, pensent l'articulation de celle-ci et de la sécurité individuelle. Dans cette logique, plus aboutie dans les pays anglo-saxons qu'en France, les politiques sociales ont tendance aujourd'hui à mettre en place des dispositifs dits de proximité qui se rapprochent de l'individu pour tenter moins de renforcer ses statuts de façon statique que de sécuriser ses trajectoires sur un mode dynamique. À partir du moment où la protection et le statut ne garantissent plus contre les risques de basculement (on peut devenir de plus en plus vulnérable), il convient, selon cette nouvelle approche, de soutenir les capacités d'action des individus (A. Sen, 2001) tout au long de leur parcours de vie, pour leur permettre de mobiliser correctement leurs droits, de saisir les opportunités d'insertion qui se présentent à eux et enfin de contenir les risques auxquels ils sont exposés, quel que soit le niveau de leur protection. Dans ces conditions, les risques ne sont plus seulement gérés sur un mode collectif et selon la problématique de la réparation et de la solidarité. Ils le sont aussi sur un mode individuel et dans une perspective préventive et « responsabiliste » (M.-H. Soulet, 2005). On assiste ainsi, à côté et en articulation avec le système de protection assurantiel par l'aval, à une individualisation de la gestion des risques par l'amont.

L'identification des groupes vulnérables n'est plus la seule condition nécessaire à la réduction de la vulnérabilité. Encore faut-il que les individus qui appartiennent à ces groupes développent - au besoin grâce à des mesures d'accompagnement - leurs propres capacités de protection en utilisant l'offre de biens et de services proposée par le marché ou l'État, en mobilisant leurs droits, en identifiant les risques auxquels ils sont exposés et enfin, en maintenant en état, voire en faisant fructifier, leur capital personnel.

La « capacitation » (J.-L. Genard, 2007), comme aptitude à se protéger, peut apparaître ici comme une nouvelle norme s'imposant aux individus dans un contexte de crise des systèmes de protection sociale. Elle se donne à voir en effet comme un passage obligé permettant l'activation de ces politiques et le remplacement d'une «

protection passive contre l'aléa » par une logique de « sécurité active face à l'aléa » (A. Supiot, 1999). Elle serait ce qui permettrait le transfert vers l'individu d'une charge qui relevait auparavant principalement de la responsabilité sociale et de la solidarité.

Toutefois, il serait unilatéral de considérer la capacitation uniquement comme une obligation de faire. La capacitation rencontre aussi l'aspiration des individus quand ceux-ci se regroupent pour agir de façon indépendante, par exemple dans des associations de personnes handicapées et/ou de malades. (V. Rabeharisoa, M. Callon, 1999) ou bien quand ils entendent effectuer des choix de façon autonome, opter pour les modes de vie qui leur conviennent, être reconnus « pour leurs qualité personnelles et non pour leurs appartenances » (F. de Singly, 2007), bref, mener librement leurs propres projets de vie…quand bien même ces engagements librement choisis ou ces projets de vie consistent à prendre des risques.

La juxtaposition de la capacitation et de l'autonomie nous semble être au cœur des politiques de la vulnérabilité aujourd'hui. Nous formons l'hypothèse que la conjonction de ces deux orientations, à savoir la capacitation des individus pour que ceux-ci se protègent d'une part, l'autonomie pour qu'ils puissent choisir leur propre projet de vie au risque de la prise de risque d'autre part, oriente les politiques de la vulnérabilité vers la voie de la négociation de proximité et vers une certain plasticité de l'intervention sociale. Nous voulons dire par là que les politiques de la vulnérabilité ne tentent pas de s'inscrire aujourd'hui dans une logique d'éradication du risque, ce qui était le cas des politiques sociales pendant la période de croissance de l'État-providence ; elles semblent plutôt s'orienter vers une problématique de « gestion des risques » (C. Dourlens et alii, 1991), au sens où ceux-ci sont envisagés de façon systémique dans leur interdépendance et où leur traitement ne peut faire l'objet d'une quelconque imposition faute de quoi l'individu, privé de sa liberté de choix, se trouve paradoxalement vulnérabilisé par sa propre sécurisation. Dans ce cadre, ces nouvelles politiques de la vulnérabilité signaleraient le passage d'un État-providence propre à la société assurantielle à un « État de précaution » (F. Ewald, 2002), — la précaution consistant à prendre la mesure des différents aspects du risque.

La recherche que nous avons menée s'intéresse à la façon dont la personne est intégrée dans les politiques de la vulnérabilité dans deux champs particuliers, celui du handicap d'une part, celui de la tutelle d'autre part.

Dans le champ du handicap en effet, plusieurs dispositions ont été prises, notamment avec la Loi du 11 février 2005, pour favoriser l'insertion sociale des individus empêchés en s'appuyant sur leur subjectivité, leurs capacités et leurs

projets. Il en est de même dans le champ de la protection juridique des majeurs. Le 5 mars 2007, le droit des incapacités a été profondément remanié. Certes, la présomption de capacité qui constitue, depuis la naissance du Code Civil, la modalité centrale de l'égalité civile, a été confirmée. Mais l'exception de cette présomption a été contraire entièrement reformulée. La protection a désormais pour finalité « l'intérêt de la personne protégée ». En outre, « elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci »[1]. Ce faisant, cette reformulation ancre doublement la réforme dans son époque d'une part en cherchant à éviter de stigmatiser la personne, et d'autre part en cherchant à prendre davantage en compte ses aspirations. Il s'agit, comme le souligne l'exposé de la loi d'être attentif à « la volonté de la personne vulnérable »[2], et selon les termes de l'un des inspirateur de la réforme, de « protéger sans jamais diminuer » (Fossier, 2005).

La valorisation de la subjectivité de l'individu et de ses capacités qui s'actualise dans ces deux lois récentes est coextensive du mouvement contemporain d'exhaussement des valeurs d'autonomie et de réalisation de soi. Certes, ce mouvement relève en partie de l'injonction normative (A. Ehrenberg, 1995) et peut être analysée comme une forme de contrôle des conduites. Il reste que la norme d'autonomie (F. Dubet, 2002) laisse aussi une marge de manœuvre propice à la quête d'émancipation, dont se sont notamment emparées, dans le champ du handicap, les associations d'usagers et certains théoriciens du handicap (Disability Studies).

L'introduction de la dimension subjective n'est pas sans conséquences sur le processus de « despécification » du handicap. Elle peut conduire, en effet à convertir les déficiences en simples différences. Dans ce contexte, le handicap tend à s'effacer comme déficience dans la mesure où ce n'est pas un attribut qui doit être corrigé mais bien plutôt l'intégrité de la personne et la différence qu'il s'agit de préserver ou de promouvoir. C'est un changement de regard sur la personne handicapée qui est alors appelée au nom du «bien en soi » (N. Dodier, 2003) que constitue le principe de « non stigmatisation ». Selon l'expression consacrée, la personne invalidée ne se réduit pas à son handicap.

Dans le champ de l'action publique, cet effacement de la déficience permet également de développer des politiques actives de mise en

[1] Article 415 du code civil
[2] Exposé des motifs de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

capacité, « d'empowerment », de capacitation (A. Sen, 2000) conduisant progressivement à la transformation de la place sociale des personnes handicapées. Il convient d'insister ici sur le fait que, selon cette problématique, la « capacitation » n'a pas de visée normalisatrice. Elle n'est pas forcément polarisée sur la réduction des déficits, mais, en fonction de la subjectivité des individus, sur la valorisation de leurs potentialités, quelle que soit la nature de ces potentialités.

Cette approche offre également un fondement aux politiques d'activation de l'individu et de reconnaissance du droit des minorités. C'est par exemple cette logique qui inspire l'introduction du « projet de vie » dans la loi du 11 février 2005. C'est cette même logique qui s'affirme dans les revendications de reconnaissance de nombreux mouvements d'usagers dont l'expression varie en fonction des différences affichées.

Par ailleurs, cette « despécification » du handicap transforme sensiblement les perspectives d'égalité. Les critères de celle-ci sont, en effet, sensiblement modifiés. Ce n'est plus l'égalisation des conditions qui est recherchée au travers de la réduction de l'écart à la norme, mais bien plutôt l'égale dignité entre des différences débarrassées de leurs stigmates et, par conséquent, régénérées (M. Wievorka, 2001).

La focalisation sur la subjectivité des personnes et sur leur singularité produit un important remaniement dans la manière d'aborder la question du handicap comme celle de la tutelle. Les empêchements divers sont renvoyés à l'expérience vécue par la personne elle-même, à l'épreuve de sa vie concrète. Le handicap est alors abordé à partir de ses conséquences pratiques en tant que « désavantage social ». Il peut être alors défini comme étant le résultat de tout ce qui impose des restrictions aux personnes handicapées et qui les empêche de participer à la vie sociale. Le souci du droit tutélaire de ne pas stigmatiser les personnes protégées conduit à laisser aux personnes sous mesure de protection une plus large place dans l'organisation de leur vie concrète.

Une telle approche contribue donc à despécifier le handicap au sens où elle en élargit considérablement les frontières. La déficience et l'incapacité ne sont pas ici dissociées et isolées de leur contexte social. Par la médiation des conséquences vécues, elles sont au contraire inscrites dans leur environnement dont elles ne sont pas détachées. Autrement dit, le handicap, c'est la déficience socialement vécue. Cette approche produit les mêmes effets sur la tutelle qui à la fois limite l'exercice des droits de la personne tout en visant à augmenter leur autonomie.

Dés lors, ce n'est pas la déficience ou les incapacités qui sont rendues « agissables ». Ce sont plutôt les situations qui peuvent faire l'objet de

transformation et d'adaptation pour autoriser l'expression des différences et favoriser la qualité de vie des personnes vulnérables. La montée en force des politiques d'accessibilité est symptomatique de cette évolution. En effet, les actions en faveur de l'accessibilité – à entendre ici au sens le plus large - sont des actions qui visent à lever les obstacles « situationnels » aussi bien dans la cité, dans le milieu scolaire, culturel et sportif, que dans l'espace professionnel.

La prise en compte de plusieurs dimensions du handicap laisse une large place à la subjectivité des personnes concernées. Les projets de vie, la qualité de vie ne peuvent être définis en effet sans leur assentiment. Ce sont elles qui sont à même d'exprimer leurs préférences, que celles-ci soient handicapées ou bien sous tutelle, sans quoi il ne saurait y avoir, ni qualité de vie, ni projet de vie, ni par conséquent autonomie[3]. Certes, la mesure et l'objectivation de la qualité de vie sont envisageables. Il reste que celle-ci ne saurait être construite sans la participation du sujet, ni sans son consentement[4]. D'ailleurs, les politiques publiques - bien au-delà du champ du handicap et de la santé - entendent aujourd'hui, selon les termes consacrés, « mettre la personne au centre ».

Pour autant, cette prise en compte du point de vue de la personne, à la fois sollicitée pour s'exprimer sur les empêchements auxquels elle est confrontée et sur la qualité de vie à laquelle elle aspire, laisse entière la question des critères susceptibles d'être retenus pour circonscrire le champ du handicap et poser les limites de ce qui est socialement possible et acceptable pour accompagner ces « nouvelles allures de vie » (Canguilhem, 2003). Aussi, en même temps qu'elles tentent de favoriser la parole du sujet, les politiques publiques mettent celle-ci en perspective (et, de fait, souvent en tension) avec d'autres considérations sociales. Certes, le mouvement de « despécification » ouvre considérablement le champ du handicap. Il reste que ce sont des raisons présentées comme objectives qui s'imposent pour reconnaître les empêchements en tant que handicaps. Si place est faite , par exemple, aux personnes pour formuler leurs projets de vie, la réalisation de ces projets est forcément bornée par des arguments qui s'adossent à des réalités médicales, économiques et sociales, à des principes éthiques ou de justice ainsi qu'à des moyens d'accompagnement qui ne sont pas toujours à la hauteur des souhaits exprimés.

---

[3] Ainsi : « la personne handicapée, même si elle ne peut se passer d'aide, ressent les mêmes aspirations. Son degré d'autonomie dépend de sa qualité de vie, son évolution résulte de sa liberté ». (M. Vigneron, 2005)

[4] « Les mesures de qualité de vie présentent en somme l'avantage d'allier une perspective quantitative soucieuse d'objectivité, à une perspective subjective » (D. Benamouzig, L. Velpry, 2001)

Dans ces conditions, si la parole des personnes est libérée, celle-ci est en même temps mise en rapport avec d'autres expressions sociales qui la contiennent dans les limites du « raisonnable ». Certes, ce terme de « raisonnable » n'existe pas dans la législation française sur le handicap. On ne la trouve, en effet, pour l'instant que dans certaines directives européennes. Il reste que « la construction du raisonnable » nous semble la finalité sous-jacente de certains textes et dispositifs[5]. Nous proposons de désigner ces dispositifs comme des « scènes d'inter-normativité » dans la mesure où tendent à s'y manifester, s'y confronter, et s'y combiner plusieurs ordres normatifs et, en fin de compte, s'y construire, sur un mode pluraliste, du « raisonnable ». Avec la qualité de vie comme préoccupation, sont intégrés en effet sur des scènes multiples[6] une pluralité d'acteurs sociaux dont les univers normatifs ne convergent pas forcément. Sont ainsi convoqués, la personne elle-même au titre de son expérience, l'institution médicale au nom de son savoir, les aidants en tant que « care-givers », l'institution judiciaire au nom de l'accès au droit, les intervenants sociaux au titre de la protection sociale et de la solidarité ; mais sont également interpellés des acteurs qui ne sont pas directement impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées, comme par exemple les employeurs ou les aménageurs, etc.

Méthode

L'objet de notre recherche est d'examiner les modalités concrètes d'articulation de cette pluralité d'ordres normatifs, en insistant en particulier sur la façon dont les dynamiques portées par les personnes handicapées s'imbriquent (ou non) avec les dynamiques sociales. Notre attention s'est portée sur la façon dont différents modèles de cohabitation inter-normatives s'actualisent dés lors qu'il s'agit de faire droit à des personnes en situation de fragilité et de rechercher leur consentement.

Ces modalités de cohabitation des ordres normatifs sont analysées ici à partir de trois régimes contrastés de participation de la personne sur les scènes d'inter-

[5] Ainsi, par exemple, pour permettre l'insertion professionnelle des personnes handicapées, les entreprises sont-elles incitées à procéder à des aménagements. Ceux-ci doivent rester « raisonnables » selon la terminologie européenne, ou « appropriés sans être disproportionnés » selon la loi française.

[6] Nous pensons par exemple à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, qui rassemble un grand nombre d'acteurs, dont les associations, mais qui reçoit aussi les personnes handicapées qui souhaitent venir défendre leurs dossiers, ce que ne faisait pas la COTOREP. Toutefois, la notion de « scène » ne désigne pas seulement ce type d'instance. Il y a scène, selon nous, dés lors qu'il y a confrontation entre plusieurs ordres normatifs. Ainsi le délégué à la tutelle et le majeur protégé peuvent constituer une « scène »….

normativité : la négociation, l'obligation, et l'engagement. Ces régimes sont appréhendés concrètement à partir de dispositifs qu'ils contribuent à structurer : les dispositifs de compensation du handicap à partir de la définition et de la négociation du projet de vie ; les dispositifs de protection juridique des biens et des personnes (tutelle et curatelle) ; et enfin, le dispositif associatif de mobilisation des malades et des personnes handicapées. On ne s'est intéressé dans cette recherche qu'aux dispositifs concernant les personnes handicapées adultes. En effet, les régimes de participation sociale des enfants relèvent d'une autre problématique.

La MDPH à l'épreuve des projets de vie.

Créées par la Loi du 11 février 2005, les MDPH sont des instances qui remplacent dans chaque département les anciennes COTOREP. L'une de leur mission consiste à établir des plans de compensation pour les personnes handicapées qui formulent des demandent d'aide auprès de ces structures. Les MDPH évaluent la situation des requérants, et au regard de leurs projets de vie, leur proposent un plan de compensation des conséquences de leur handicap. C'est cette procédure, que nous considérons comme une procédure de négociation, que nous avons analysée.

Cette analyse nous a conduits à enquêter auprès de trois MDPH et à centrer nos observations sur l'une d'entre elles. En effet, les MDPH instruisent un nombre considérable de dossiers et, dans cette perspective, un grand nombre de commissions. Les unes, les plus connues, sont les instances plénières qui prennent la décision d'attribution des droits et des prestations. Ce sont les CDAPH. Mais bien d'autres commissions préparent les réunions de la CDAPH. Certaines sont des CDAPH dites restreintes. Elles accueillent les requérants en présence d'un médecin, d'un représentant administratif de la MDPH ainsi que deux représentant d'association. Certaines commissions sont des commissions dites techniques (handicap psychique, orientation professionnelles etc.) Régulièrement, les équipes pluridisciplinaires se réunissent pour étudier des plans de compensation. Des commissions rassemblent aussi les médecins uniquement. Bref, les dossiers sont examinés par de multiples instances et nous avons jugé préférable d'en suivre un certain nombre, mais dans une seule MDPH. Au total, nous avons suivi une vingtaine de séances, toutes commissions confondues.

Le travail des commissions est aussi préparé par des agents qui n'interviennent pas forcément en commission mais qui jouent néanmoins un rôle important dans l'instruction des dossiers. Nous avons ainsi observé le moment du premier accueil dans les trois MDPH. Par ailleurs, nous avons suivi les visites à domicile des agents qui travaillent dans la MDPH où nous avons conduit nos observations des

commissions. Nous avons effectué une dizaine de visites à domicile, et dans certains cas, nous avons pu suivre l'évolution des dossiers de l'évaluation à domicile jusqu'à la CDAPH.

Dans la MDPH où nous avons mené nos observations, nous avons dépouillé une centaine de dossiers prélevés sur la même période de temps. Sur les trois MDPH nous avons recueilli et analysé 100 projets de vie. Enfin, à l'aide de travailleurs sociaux, nous avons reconstitué le parcours d'une trentaine de dossiers comportant des projets de vie, sur les trois MDPH.

Nous nous sommes aussi entretenu avec divers agents travaillant dans les trois MDPH (35 personnes) et avec 14 personnes handicapées.

A mi-parcours, nous avons présenté l'état d'avancement de nos travaux devant une centaine d'agents et représentants d'associations de la MDPH où nous avons mené notre enquête principale.

La protection juridique des majeurs

La protection juridique est une contrainte qui s'impose à des majeurs et qui consiste à réduire l'exercice de leurs droits. En même temps, cette contrainte n'évacue pas la recherche du consentement de la personne placée sous mesure de protection. C'est donc cette double disposition qui est au centre de notre enquête.

L'analyse de l'activité professionnelle de protection et de la relation tutélaire s'est faite à partir de l'observation de la gestion par une association, l'ATRA, d'une liste de mesures pour lesquelles elle a été mandatée. Afin de mesurer les différences existantes dans l'organisation associative et les pratiques, des comparaisons ponctuelles ont pu être établies en visitant et en menant des entretiens avec des professionnels d'autres associations, le contraste le plus important se situant entre les associations accordant une importance plus grande à la dimension juridique de l'activité professionnelle de protection et celles à sa dimension sociale. Pour autant, aussi importantes que soient ces différences, elles semblent secondaires au regard des résultats obtenus en développant un inventaire monographique par observation dans la durée de l'activité professionnelle telle qu'elle est menée par des délégués responsables d'une liste de mesures.

La prise en charge de la liste étudiée a été suivie selon des modalités temporelles qui ont beaucoup varié : suivi quotidien, hebdomadaire, trimestriel… Les types de situations observables ont été multipliées : réception par le délégué des

personnes protégées sur le site de l'association, réception téléphonique ou sur prise de rendez-vous, visites à domicile. Nous avons pu assister à de nombreux actes formels (signature d'un bail, accord pour demande en mariage, convocation à un interrogatoire de police), de représentation, de conseil ou de contrôle, à des actes administratifs (inventaires des biens, déclarations fiscales…) mais aussi à de nombreuses situations informelles de la vie civile (achats, déménagement…). On a pu observer différentes décisions du délégué concernant des échéanciers de remboursement de dettes au regard des ressources de la personne et d'une définition de ses besoins réguliers. De même, la gestion des biens peut conduire le délégué à proposer fortement des statuts d'occupation (propriétaire/locataire) aux personnes à protéger.

De même, on constate un travail en partenariat avec des professionnels du secteur médical, du travail social, ou de structures d'hébergement, mais aussi avec des membres de la famille. Nous avons assisté à des rencontres entre le délégué et des travailleurs sociaux, des médecins spécialistes, ou la famille, afin de proposer ou d'imposer des décisions concertées à la personne à protéger.

De nombreux documents archivés (dossiers individualisés, dossiers comptables, classeur de suivi, fiches mémo) ont été consultés, certains de manière systématique, comme par exemple le classeur de suivi utilisé par le responsable de site dans lequel les différents événements de l'exercice de la mesure sont consignés. C'est notamment à partir de ce cahier de suivi qu'un comptage de différents actes a été effectué.

Les observations et l'analyse documentaire ont permis d'élaborer des indicateurs relatifs à la pratique des délégués et à la situation sociale des personnes protégées afin d'établir des liens.

L'observation de l'activité professionnelle de protection sur une longue durée permet de prendre en compte la dimension temporelle comme la succession de différents délégués sur la même liste, et ainsi comparer des manières de travailler et distinguer ce qui relève de singularités personnelles ou de pratiques communes.

Des entretiens ont été menés avec les cinq délégués qui ont eu la responsabilité de la liste étudiée et avec les autres délégués de l'association qui interviennent de manière ponctuelle sur des mesures de la liste, ainsi qu'avec le cadre du service et le directeur de l'association. En dehors des entretiens formalisés, de nombreux échanges avec les délégués se sont produits au cours desquels, de par leur propre initiative ou par mon incitation, ils commentaient une scène passée.

Quatre-vingt sept mesures ont été prises en charge par les différents délégués qui se sont succédés. Au début de l'enquête, la liste comptait soixante-cinq mesures ce qui est un peu plus que le nombre officiel. A la fin de l'enquête, elle comptait encore le même nombre de mesures. Nous pouvons caractériser ces mesures en fonction de leur ancienneté par rapport à la liste étudiée, à partir de la configuration qui a conduit à leur ouverture et en fonction de ce qu'elles sont devenues à la fin de l'enquête. Différents éléments sont à noter.

Sur l'ensemble des mesures dont la gestion a été observée, une majorité (N=50/87), a été présente sur la liste tout au long de l'enquête, les autres se répartissant à part presque égale entre celles qui étaient présentes au début de l'enquête et qui ont quitté la liste pour des raisons variées (N=17/87) et celles qui sont arrivées sur la liste en cours d'enquête (N=20/87). Parmi ces dernières, quatre ont quitté la liste avant la fin de l'enquête.

La liste a été créée en 1997 avec l'embauche par les responsables associatifs d'un délégué, M.C, qui l'a géré jusqu'en 2006. Près de la moitié (N=38/87) des mesures présentes sur la liste observée y sont arrivées l'année où cette dernière a été crée.

Par ailleurs, vingt et une mesures ont été inscrites sur la liste en cours l'enquête a duré.

Associations d'usagers de la santé mentale et groupes d'entraide mutuelle

L'enquête a été réalisée à partir d'observations de type ethnographique et d'entretiens sur une période de 13 mois, dans deux associations différentes :

l'une est mixte (malades/non malades) et pluripathologique. Elle a été créée dans les années 1980, dans un objectif d'entraide et d'ouverture sur la cité, afin que les maladies mentales et leur prise en charge soient débattues sur la scène publique et non plus confinées dans les espaces clos de l'hôpital psychiatrique

la seconde est composée uniquement de malades et cible les troubles bipolaires. C'est une association engagée qui vise à faire reconnaître cette pathologie, à obtenir de meilleures prises en charge, à tenir un rôle d'information et d'éducation thérapeutique auprès des malades.

Les observations se sont réalisées au cours de réunions dans les deux associations (groupes de paroles, réunions avec les familles, assemblées générales, 4 réunions grand public dans le cadre de la Semaine d'Information pour la Santé Mentale), de

sorties proposées aux adhérents, et de participation à deux conférences organisées dans des centres de formation en travail social où des administrateurs de ces associations étaient conviés à témoigner de leur expérience. Nous avons également participé à une émission de radio locale avec la coordinatrice et un adhérent de la seconde association en 2008.

Nous avons parallèlement réalisé, pour la première association, des entretiens avec :

le psychiatre fondateur
des administrateurs
des adhérents
le responsable de l'hospitalisation et des relations avec les usagers du Centre Hospitalier Spécialisé, partenaire du GEM
l'éducateur spécialisé du GEM

et pour la seconde association, avec :
le président fondateur
la coordinatrice du GEM

Les observations et entretiens ont été complétés par l'analyse d'un corpus de textes associatifs (CR d'AG et de réunions sur 20 ans, journal adressé aux adhérents pour la 1°, site internet et forum de discussion pour la 2°). La retranscription des entretiens a été transmise aux différents interviewés qui en ont fait la demande.

Nous avons observé des types d'engagement très variés dans ces associations d'usagers de la santé mentale et groupes d'entraide mutuelle (engagement revendicatif, engagement réformiste, adhésion silencieuse, esquive vis-à-vis du centre hospitalier, …), et des modalités d'action attestant d'une créativité chez certains malades dans ces espaces non soignants. Là encore, ces modalités sont contrastées, en fonction des pathologies, mais aussi des personnes rencontrées, de leur carrière de malade, de leur rapport aux soins, …

Plan du rapport

Le rapport de recherche est composé de 5 parties :

Projets de vie et attribution des droits dans la MDPH

On examine dans cette première partie comment les requérants se saisissent de la proposition qui leur est faite de présenter leur projet de vie dans la perspective de se voir proposé un plan de compensation des conséquences du handicap. On s'intéresse ensuite aux critères que la MPDPH utilise pour évaluer à la fois les capacités des personnes ainsi que la faisabilité de leurs projets. On analyse enfin au formalisme de la décision.

L'activité tutélaire en pratique.

On observe dans cette seconde partie la mise en œuvre de la protection de personnes pour qui une mesure de tutelle ou de curatelle a été ouverte. On analyse l'activité des professionnels comme une collaboration aux actes dans lesquels les personnes sont engagées, actes protégés qui concernent autant le domaine des biens, celui de la vie personnelle que celui du cadre de vie. A partir de l'observation de cette pratique, on distingue différents types d'actes protégés selon la place prise la personne et son mandataire dans les actions qui les concernent.

Vulnérabilité et contestabilité.

A partir de l'examen de deux vignettes cliniques, on s'interroge ici sur les conditions qui peuvent rendre « acceptables » - tant socialement que moralement – l'arbitraire inévitable de la décision ainsi que les relations dissymétriques dans lesquelles sont engagées les personnes concrètes dés lors que celles-ci sont vulnérables.

Consentir sous tutelle.

La tutelle et la curatelle sont des mesures destinées à protéger les biens des personnes vulnérables. En général imposés par le juge, ces mesures ne dépendent pas du consentement de leurs destinataires. Or, le droit tutélaire tend à faire aujourd'hui une place importante au consentement. En nous appuyant sur deux études de cas, traitées sur un mode ethnographique, on dégage différentes facettes du consentement, dont une part inaccessible : le consentement « intime » ou « incertain », qu'on analyse comme une marge de liberté à préserver chez ceux dont les capacités à consentir ont été juridiquement disqualifiées.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ou les figures variables du malade-acteur a l'épreuve de l'autonomie

Cette dernière partie décrit l'activité de deux GEM de la région lyonnaise, *Iceberg* et *Ose* et s'attache à rendre compte de leur généalogie respective. Le premier GEM en effet est issu d'une association de malades, le second d'un club thérapeutique. A partir de l'observation et de l'analyse de ces deux GEM, on s'intéresse au point de vue des acteurs, à leurs engagements et à leurs activités d'auto-support.

Références des auteurs cités dans l'introduction.

Beck U., *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Aubier, 2001.

Castel R., Au delà du salariat ou en deçà de l'emploi ? L'institutionnalisation du salariat, in S. Paugam (dir.), *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Paris, PUF, 2007.

Dourlens C, Galland J.P. Theys J. Vidal-Naquet P., (Dir.) Conquête de la sécurité, gestion du risque, , Editions L'HARMATTAN, 1991

Ewald F., *L'État-Providence*, Paris, Grasset, 1986.

Ewald F., Société assurantielle et solidarité, *Esprit*, Le Seuil, Octobre 2002.

De Foucauld J.-B., Société postindustrielle et sécurité économique, in A. Supiot (dir.), *Le travail en perspectives*, Paris, LGDJ, 1996.

Genard J.-L., Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques, in **Cantelli F., Genard J.-L. (dir.)**, *Action publique et subjectivité*, Paris, LGDJ, 2007.

Giddens A., *La troisième voie*, Paris, Le Seuil, 2001.

Rabeharisoa V., Callon M., *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathes et la recherche*, Paris, Les presses de l'École de Mines de Paris, 1999.

Sen A., *Repenser l'inégalité*, Paris, Odile Jacob, 2001.

de Singly F., *L'individualisme est un humanisme*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube, 2007.

Soulet, M.-H., La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique, *Pensée plurielle*, n° 2, 2005.

Supiot. A., *Au-delà de l'emploi. Transformation du travail et devenir du droit du travail en Europe*, Paris, Flammarion, 1999.

Warin P., Pas de politique d'accès aux droits sociaux sans information des publics vulnérables. Un défi pour les administrations, *Recherches et Prévisions*, Paris, CAF, 2007.

Fossier T., « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans diminuer », *Répertoire du notariat Defrénois*, 2005

Partie 1.

Le projet de vie à l’épreuve de la MDPH

Pierre A. Vidal-Naquet

Introduction

Dans tous les domaines de la vie sociale, la référence au projet semble aujourd'hui devenue pratiquement incontournable. Anticiper le temps qui vient pour tenter de le contrôler, définir les espaces potentiels pour les assujettir sont des pratiques qui s'imposent comme un « fait majeur de notre temps » (Boutinet, 1993 a). Alors que, selon cet auteur, « les sociétés traditionnelles sont souvent sans projet voire même hors projet », les sociétés modernes se sont au contraire développées autour de l'idéal de projection. Le projet, qui ne prend son sens actuel qu'au milieu du XX° siècle, est progressivement devenu l'une des figures emblématiques des sociétés contemporaines. Au-delà de l'emblème, le projet est même une réalité autour de laquelle se structure l'ensemble du fonctionnement social en sorte qu'il est possible de parler aujourd'hui, « d'une organisation générale de la société par projets » (Boltanski, Chapiello, 1999).

Cette déclinaison au pluriel de la notion indique un certain changement de la place qu'occupe le projet dans les sociétés modernes actuelles. En effet, ce qui fait société aujourd'hui, ce n'est pas tant « le » projet – il est au contraire banal d'en évoquer la « panne » – mais l'ensemble des projets qu'élaborent les collectifs et individus qui en font partie. Autrement dit, c'est la multiplication de tels projets qui participent de la construction et du maintien du lien social et non l'inverse.

Cette inversion n'est pas sans incidence sur les politiques publiques qui faute de pouvoir donner du projet une définition substantielle et téléologique, utilisent cette notion comme catégorie de l'action publique c'est-à-dire comme méthode de gouvernement. De prescripteur, l'Etat devient « animateur » (Donzelot, Estèbe, 1994) au sens où celui-ci à la fois incite les citoyens à s'engager dans des projets et tend à en favoriser la coordination. Une telle évolution est perceptible dans l'ensemble des politiques publiques et en particulier dans les politiques sociales qui, à côté de leur fonction de protection en direction de catégories d'ayants-droit, ambitionnent aussi de doter les individus de capacités d'action. L' « Etat social actif » (Vielle, Pochet, Cassiers, 2005) centre son action sur la « personne » qu'il s'agit de « rendre capable » (Donzelot, 2007), autonome et projective. Associé aux notions de personne, d'usager, de participation, de parole, d'acteur et de sujet, le « projet » s'inscrit sur l'agenda des politiques sociales. Cette notion est alors reprise aussi bien dans la législation de des vingt dernières années que dans les pratiques professionnelles. On parle alors, de projet éducatif, de projet d'insertion, de projet personnalisé d'accompagnement, de projet personnalisé de scolarisation, de projet professionnel, de projet d'accès à l'emploi, de projet thérapeutique etc. comme

autant de supports devant permettre aux individus de définir et de choisir le devenir de leur existence. Par le projet, les individus sont censés devenir les sujets de leurs actions.

Au travers de ce décentrement en direction du renforcement du pouvoir d'agir des individus, ce sont les libertés positives (Berlin, 1988) que les politiques sociales semblent actuellement promouvoir. De telles libertés sont, pour cet auteur, positives lorsque sont garanties et encouragées les capacités de maîtrise et de contrôle de soi en d'autres termes, les aptitudes à devenir autonome et à choisir son propre destin.

Or, de même qu'I. Berlin a développé de fortes critiques à l'égard des libertés positives dans la mesure où celles-ci peuvent devenir oppressives quand, au nom de la liberté authentique, l'individu peut être conduit à renoncer à son projet de vie (Audier, 2004), on n'a pas manqué de souligner le caractère paradoxal de cette injonction étatique qui est faite aux individus de se soumettre à la norme d'autonomie (Ehrenberg, 1998, Dubet 2002, Donzelot 2007) ou bien encore à l'obligation biographique (Astier, 1997, 2007, Astier et Duvoux, 2006). Quant il doit faire l'objet d'une exposition publique, le projet est autant une reconnaissance de l'autonomie de son auteur qu'un contrôle de ce dernier au travers de l'examen de la validité de son projet (Pinson, 2004).

Le projet devient une injonction dés lors que les aides qui sont apportées pour augmenter les capacités d'actions des individus sont assorties d'une obligation plus ou moins explicite à agir effectivement. Le pouvoir d'agir s'accompagne alors d'un devoir d'agir. Cette exigence commence par l'exposition biographique qui est bien souvent la condition de l'entrée des individus dans les institutions sociales (I. Astier, N. Duvoux, 2006). Cette présentation biographique n'est pas conçue pour établir des droits, ou du moins pas uniquement. Elle est plutôt destinée à camper l'itinéraire du requérant pour mieux comprendre l'orientation qu'il compte prendre afin de mieux l'accompagner. En d'autres termes, l'exigence biographique est surtout adossée au futur, c'est-à-dire au(x) projet(s) de la personne. Mais l'accompagnement à la réalisation des projets n'est pas uniquement technique et fonctionnel. Il s'agit aussi de vérifier que le bénéficiaire de l'aide s'implique effectivement, qu'il use de toutes les ressources qui l'environnent, qu'il ne les gaspille pas, qu'il ne perd pas son temps, bref qu'il s'investit réellement. Pèse alors sur ses épaules un « devoir d'engagement » (I. Astier, 2007). S'il ne remplit pas ce devoir, alors les aides auxquelles il peut prétendre (d'ailleurs, souvent en raison de droits acquis) sont susceptibles d'être suspendues.

Il est classique de se référer au RMI pour exemplifier un tel régime d'action. (I. Astier, 1997). Mais, la coercition liée aux manquements dans la réalisation des

projets est en fait beaucoup plus claire dans certaines mesures récentes. Nous pensons par exemple au Projet Personnalisé d'Accompagnement à l'Emploi (PPAE) qui est d'abord une obligation qui s'impose à tous demandeurs d'emploi. Ceux-ci sont en effet invités à définir et à actualiser en permanence leurs propres projets auxquels ils doivent s'assujettir. La réalisation de ces projets de retour à l'emploi est alors évaluée à l'aune « des actes positifs et répétés de recherche d'emploi ». Ces « actes positifs » ne sont pas à opposer à d'éventuels « actes négatifs », mais simplement à la passivité. C'est en effet celle-ci qui peut être sanctionnée au travers de la suspension des allocations, comme peut être aussi sanctionnée l'incapacité à réduire ses prétentions, notamment celle qui concerne des « offres raisonnables d'emploi ». Là encore, mais de façon peut-être plus nette que dans le cadre du RMI, ce sont les capacités d'engagement dans un projet et les facultés d'abnégation (renoncer à l'intégralité de ses prétentions) qui sont valorisées. Ce sont la passivité et le défaut d'action qui sont blâmés. Notons enfin, qu'une partie des bénéficiaires du RSA sera orientée au Pôle Emploi, et donc soumise, elle-aussi aux exigences du PPAE.

Quelles que soient leurs formes, les injonctions projectives tendent à promouvoir une figure de l'individu contemporain, « entrepreneur de soi » (Ehrenberg, 1991), c'est-à-dire susceptible de se mobiliser et de faire face à l'aléa, à l'incertitude et plus largement à l'adversité. Dans ce cadre, le « projet » devient à la fois une technique d'activation de soi et le point d'appui d'une morale de l'engagement. Les capacités qui sont requises dans le cadre de l'injonction projective et qui façonnent cette morale de l'engagement, se déclinent sur plusieurs registres.

En premier lieu, le registre de la narration. Il s'agit en effet d'être capable de rassembler les matériaux biographiques, de les mettre en lien, de leur donner une signification, de les afficher, pour soi et pour autrui, afin qu'ils puissent servir de support à la projection.

En second lieu, le registre de la projection proprement dit. Les individus sont ici appelés à se représenter le futur, à l'anticiper pour s'y impliquer par l'entremise du projet. Cette projection doit être réaliste c'est-à-dire en résonnance avec le travail biographique, mais sans en être une pure reproduction. Les échecs passés sont en effet destinés à être surmontés. La dimension du rêve et de l'utopie n'est donc pas proscrite. Elle doit simplement entrer dans l'ordre du raisonnable.

La morale de l'engagement s'inscrit en troisième lieu sur le registre de la fidélité. Comme nous l'avons évoqué à propos du PPAE, les individus formulent, au travers de la formalisation de leurs projets, un certain nombre de promesses et doivent alors

s'en acquitter. C'est au regard du respect de leurs propres engagements qu'ils sont d'ailleurs évalués.

Le dernier registre enfin est celui de la responsabilité. Si l'injonction projective est une contrainte, le contenu substantiel du projet est laissé à l'appréciation du sujet en sorte que celui-ci devienne, au moins en partie, responsable de ses choix. A charge pour lui d'ailleurs, de réitérer ses engagements projectifs dés lors que ceux-ci sont en échec.

La dynamique de l'injonction projective ne consiste donc pas à pousser les professionnels à établir le contenu substantiel des projets à la place des personnes. Les contenus de ces projets sont laissés en principe à la libre appréciation de celles-ci. En revanche ce qui est visé dans ce type d'injonction c'est l'émergence d'un individu projectif, apte à domestiquer l'avenir, à esthétiser son existence, c'est-à-dire, pour reprendre les termes de M. Foucault, à opérer « une transformation de soi par soi-même ». On peut se demander si cette promotion de capacité projective n'est pas une défausse sur l'individu dans un contexte où l'on ne manque pas de déplorer la panne de projets collectifs et l'impuissance sociale à agir. Mais comme le note très justement J.P. Boutinet (2007), c'est probablement la crise du futur qui actualise la notion de projet individuel lequel se décline alors au présent. En effet, parce qu'il est incertain, le futur ne peut plus jouer son rôle comme support de l'actualisation des projets. Dans ces conditions, l'individu contemporain se doit d'être projectif au sens où il est appelé, non pas à s'inscrire dans des projets qu'il aurait dessinés, mais à les faire et les refaire inlassablement au présent, faute de pouvoir les réaliser entièrement.

Cette méthode fondée sur l'activation, la responsabilisation, le contrat et le projet n'est pas réservée seulement aux individus susceptibles de répondre favorablement à de telles injonctions, à ceux qui sont donc les plus capables. Une telle méthode peut aussi, sous des formes diverses, être mobilisée dans des secteurs où l'on cherche à stimuler des personnes qui a priori ne présentent que de très faibles capacités de projection. Si dans certains cas, ces modalités d'intervention sont susceptibles de promouvoir des potentialités, elles peuvent aussi imposer à des individus vulnérables des normes de comportement sous couvert de projets et de contrats.

La description du processus d'assujettissement à la norme d'autonomie et/ou la critique de la liberté positive peut conduire à plaider en faveur d'un Etat minimaliste, faiblement interventionniste, afin que soit préservées les libertés individuelles.

Une troisième voie entre libéralisme et interventionnisme étatique ou communautariste nous semble ouverte dans le champ de la philosophie politique par des chercheurs qui, depuis la fin du XX° siècle, sont engagés dans une réflexion néorépublicaine et tentent d'un point de vue historiographique et analytique, de « faire éclater la dichotomie de la liberté négative et de la liberté positive » (Garrau, Le Goff, 2009). Ainsi dans le sillage de J.G.A. Pocock (1997) et de Q. Skinner (2002), P. Pettit (2003), propose de renouveler le républicanisme en le recentrant sur « l'idéal de liberté comme non-domination », ce qui lui permet de rejeter toute forme d'assujettissement sans pour autant se résoudre à l'option de l'Etat minimaliste propre au libéralisme. Pour Pettit, l'interférence étatique est acceptable, quand bien même elle restreint le spectre des choix individuels, dés lors qu'elle n'est pas actionnée dans une perspective de domination, qu'elle rencontre les besoins et les intérêts des personnes et qu'elle renforce, sans sujétion, leurs capacités de contrôle sur leurs propres destinées. Finalement, le néorépublicanisme tente de faire tenir ensemble protection et liberté en insistant sur la liberté comme non-domination.

Cette troisième voie fait l'objet de nombreux débats dans le champ de la philosophie politique. Mais elle est aussi explorée sur un mode très pragmatique par les acteurs sociaux investis dans la définition et la mise en œuvre des politiques sociales et qui perçoivent aussi bien les insuffisances de la liberté négative en matière de protection et celles de la liberté positive en matière de stigmatisation, d'intrusion et de coercition. Si une telle recherche est difficilement observable dans les secteurs où l'engagement des individus dans un projet est la condition de leur protection comme cela est par exemple le cas dans le Projet Personnalisé d'accès à l'Emploi, elle est beaucoup plus perceptible là où le projet est une proposition « inconditionnelle » (Vidal-Naquet, 2009) comme cela est le cas dans les champs des politiques du handicap.

Dans ce champ-là en effet, la subjectivité des personnes a tendance à être prise en considération par les politiques sociales actuelles, puisque pour faire valoir leurs droits, les personnes handicapées, même les plus vulnérables, sont désormais invitées à définir leurs propres projets de vie sans que pour autant, cette définition ne soit la condition de leur protection. L'émancipation est l'un des objectifs important des nouvelles politiques du handicap, mais l'aptitude des personnes handicapées à s'engager dans le futur ne relève pas ici d'une obligation. Le projet est plus envisagé dans ce cadre comme un élément de la qualité de vie des individus que comme une exigence conditionnelle. L'introduction récente d'une telle disposition dans la Loi du 11 février 2005 est le signe d'un certain infléchissement des politiques du handicap puisque, en accordant une plus grande place aux usagers dans la définition de leurs droits, ces politiques cherchent à atténuer les effets coercitifs de la liberté

positive. En faisant en sorte que l'éventuelle interférence dans la vie des personnes concernées coïncide avec les intérêts et les besoins que celles-ci sont appelées à exprimer, ces politiques mettent à l'épreuve « l'idéal de liberté sans domination » analysé par Pettit.

C'est cette mise à l'épreuve que nous voulons maintenant discuter, car, comme nous venons de le signaler, la recherche d'une troisième voie entre liberté négative et liberté positive est très pragmatique et se heurte à de nombreuses difficultés tant théoriques que pratiques. L'analyse que nous proposons repose sur une enquête menées auprès des instances chargées de recevoir les demandes des personnes handicapées, d'évaluer les besoins de celles-ci, de se pencher sur leurs projets de vie, de qualifier leurs situations et de décider de l'attribution de leurs droits et prestations. Ces instances qu'abritent les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont des magistratures médicosociales qui se prononcent sur les « intérêts » de ceux qui se présentent aux guichets aussi bien à partir des expertises qu'elles font qu'à partir de l'examen des besoins tels que ceux-ci sont exprimés par les personnes handicapées elles-mêmes dans leurs projets de vie. Le juste équilibre entre intérêts objectifs et intérêts subjectifs est l'un des buts que se proposent d'atteindre ces magistratures au travers de leurs jugements. On décrira ici selon quelles modalités se font les arbitrages alors que d'une part, ces intérêts sont faiblement explicités par les personnes elles-mêmes (I) et que d'autre part, aucune hiérarchisation des critères de décisions ne semblent s'imposer (II). On examinera comment, dans ce contexte de pluralisation et de fragilisation des normes, se construisent les accords au sein de ces magistratures que nous décrirons comme des dispositifs de vigilance (III).

Chapitre 1. A la recherche des projets de vie

1. Des dispositions faiblement encadrées par le droit

Celui qui sollicite aujourd'hui une aide ou une prestation auprès de la MDPH est donc invité à exposer son projet de vie. Depuis la Loi du 11 février 2005 en effet, le droit à la compensation des conséquences du handicap doit être défini en tenant compte des aspirations telles que celles-ci sont exprimées par la personne.

Comme d'autres droits, le droit à compensation est donc un droit négocié. Toutefois, la négociation qu'est censée favoriser le projet de vie ne fait pas l'objet d'un très grand formalisme. Contrairement à d'autres champs, comme celui du droit

du travail par exemple, la négociation ne s'effectue pas ici dans un cadre réglementaire très contraignant. En premier lieu, ni la forme, ni le contenu de l'objet de la négociation ne sont définis. Certes, toute demande, quelle qu'en soit la nature, passe par la constitution d'un dossier dans lequel un formulaire est spécialement consacré à l'expression « des attentes et besoins de la personne concernée » autrement dit, de son projet de vie. Mais cette expression est facultative et le projet de vie peut être modifié à tout moment de la procédure. Par ailleurs, les demandeurs ont la liberté de s'exprimer aussi longuement qu'ils le souhaitent sur n'importe quel sujet : les actes essentiels de la vie quotidienne, le travail, les loisirs, la vie affective et familiale, le logement et l'hébergement etc. Ils peuvent aussi se faire accompagner dans la rédaction de leur écrit par un professionnel de la MDPH mais aussi par tout autre acteur qu'il soit institutionnel, associatif ou simple particulier. Aucune obligation ne s'impose dans la rédaction des projets de vie. Aucun sujet n'est ni imposé ni interdit. L'objet sur lequel porte la discussion ne connaît donc pas de limites a priori.

En second lieu, ni les modalités, ni les règles de la négociation ne sont prescrites. Les personnes qui formulent une demande à la MDPH sont informées de l'existence d'une instance décisionnaire, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) ainsi que des voies de recours qui sont à leur disposition. Mais ils ne sont pas avertis du cheminement probable de leur dossier ni des moments où celui-ci sera discuté.

Enfin, les critères à l'aune desquels sont évalués les projets ne sont pas non plus indiqués. Le formulaire précise, à destination de celui qui doit le remplir, que le projet de vie ainsi renseigné doit donner « un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation » qui a en charge l'élaboration d'un Plan personnalisé de compensation lequel synthétise, en principe, l'ensemble des aides dont la personne a besoin sans omettre celles dont elle bénéficie déjà. La notion « d'éclairage » indique que les projets de vie n'ont qu'un caractère indicatif. Leurs auteurs ne peuvent donc connaître par avance quels sont les éléments de leurs projections qui retiendront l'attention des diverses commissions, qui influenceront les décisions et nourriront le contenu des droits ni bien sûr quels sont les critères de jugement.

Ainsi, la procédure de formalisation et de traitement des projets de vie fait l'objet d'un encadrement particulièrement flexible. Les acteurs sociaux, qu'ils soient professionnels ou usagers, disposent donc d'une très grande latitude pour investir le projet de vie et lui donner un sens et un contenu.

2. Un faible engagement dans la procédure.

Or, force est de constater que jusqu'à présent les personnes handicapées se sont fort peu saisies de ce droit. Dans son rapport portant sur le bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 remis en aout 2007 au gouvernement, Patrick Gohet constatait que le projet de vie était « peu mis en œuvre ». Il est possible que depuis cette date, le projet de vie soit un peu plus entré dans les mœurs, mais on ne dispose pas, à ce jour, d'information plus précise sur cet usage.

Aussi, avons-nous effectué un sondage dans les dossiers de la MDPH qui nous a servi de terrain d'enquête. Sur 100 dossiers récemment exploités par la MDPH (entre mars et juin 2009), seul 15 % d'entre eux contenait un formulaire projet de vie, sinon rempli du moins signé. Plusieurs explications de ce faible recours à ce droit sont possibles.

Il convient en effet de préciser que plus de la moitié des dossiers enregistrés par la MDPH (56 %) concerne des renouvellements de demandes de prestation, ce qui signifie que la majorité des personnes ont déjà déposé un dossier dans le passé, à un moment où la procédure du projet de vie n'existait pas encore. Il est compréhensible que les personnes qui ne font que demander un renouvellement de droits déjà acquis et qui, généralement, sont connues des services de la MDPH, ne saisissent pas l'intérêt de ce nouveau formulaire.

Ensuite, certaines prestations se prêtent assez mal au récit, que celui-ci soit biographique ou projectif. Nous pensons ici à la carte de stationnement (18 % du total de demandes enregistrées) ou à la carte d'invalidité (26 %), même si bien souvent, pour un même dossier, les demandes concernant ces documents sont complémentaires d'autres demandes.

Mais surtout, comme le notait Patrick Gohet en 2007, c'est l'expression « projet de vie » et la démarche qui lui est associée qui sont mal comprises. Ce qu'ont confirmé plusieurs personnes handicapées que nous avons interrogées. Ainsi :

> *Janine T. :* « Oui. Alors, c'est vrai qu'on ne comprenait pas trop ce qu'ils voulaient dire par « projet de vie ». Alors on se disait, mais « projet de vie », moi « projet de vie », je disais à mon mari : qu'est-ce que tu veux que je mette comme « projet de vie » ? Moi, j'aimerais bien qu'un jour je puisse retravailler. Et puis, j'aimerais bien que, du jour au lendemain, ma maladie, hop, elle s'en aille ! Moi, je leur ai mis ça ». *Question :* « Vous avez mis ça ? » *J.T :* **«** Oui ! Du coup, j'ai dit, que tout aille bien quoi. C'est vrai que, l'histoire de retravailler un jour, j'espère, un jour, retravailler ».

De leur côté, les agents de la MDPH sont en difficulté pour donner des explications satisfaisantes. Ils évitent d'orienter les personnes vers un modèle de projet de vie pour ne pas les influencer. Il leur est aussi impossible d'indiquer quels seront les utilisations qui seront faites ultérieurement du formulaire par la CDAPH. Ils sont alors contraints de donner des informations qui sans être forcément erronées sont finalement assez vagues, comme nous avons pu l'observer à l'accueil : *« vous pouvez ajouter dans ce formulaire tout ce qui semble important concernant votre cas et que vous ne pouvez mentionner dans le reste du dossier »*. Et encore une telle explication n'est pas donnée spontanément. Les agents d'accueil s'efforcent de cerner la demande pour éviter de submerger le demandeur d'informations et de formulaires. Ils ont plutôt alors tendance à ne répondre qu'aux questions qui sont posées. Le projet de vie ne fait pas l'objet d'une présentation systématique.

Certaines situations ne sont pas non plus très favorables à l'élaboration de projets. Souvent les professionnels citent le cas de personnes qui viennent d'avoir un accident ou bien celles dont l'état de santé ne cesse de s'aggraver et à qui il est délicat de parler de projets. Nous avons nous-mêmes rencontré à domicile une personne en fin de vie à qui il aurait été choquant, non pas de construire avec elle un projet de vie, mais du moins de lui proposer de le rédiger.

L'absence de compétences narratives est aussi probablement une autre explication du faible investissement du projet de vie de la part des personnes handicapées. Imaginer et de surcroît écrire la façon dont on voit son propre avenir est une difficulté très commune. Elle est plus forte encore lorsque celui-ci est marqué par une incertitude d'ordre physiologique ou psychologique. Ecrire dans ce contexte est une entreprise qui peut faire renoncer plus d'un. Ces difficultés ne concernent pas seulement les projets que l'on pourrait qualifier d'existentiels. Les personnes qui n'ont pas l'habitude d'écrire peuvent aussi être en difficulté pour exprimer des besoins plus fonctionnels. Tel est le cas, par exemple, de Marc L. qui évoque dans son projet de vie l'épreuve de l'écriture : *« Je souhaite qu'une personne de la MDPH puisse se rendre à mon domicile pour lui montrer les aménagements nécessaires car il est difficile de l'exprimer par écrit »*. Marguerite M. fait part de sa perplexité. La troisième question du formulaire est libellée ainsi : « Je souhaite formuler les observations complémentaires suivantes ». Marguerite écrit tout simplement : *« Je ne comprends pas cette phrase »*. Nous ne parlons pas ici des personnes qui sont dans l'incapacité de s'exprimer du fait de leurs déficiences et qui ne peuvent ni formuler ni a fortiori écrire leur projet d'avenir.

3. Figures de projets

Nombreux sont donc les obstacles qui freinent la libre expression des projets de vie, du moins qui limitent leur écriture et leur insertion dans un dossier administratif. Il reste que certaines personnes surmontent ces difficultés et saisissent l'occasion qui leur est donnée d'évoquer par écrit leurs souhaits et leurs attentes. Or, on va le voir, la plupart du temps, ces écrits offrent assez peu de renseignements complémentaires par rapport aux éléments qui sont déjà communiqués de différentes manières à la MDPH et qui sont donc déjà connus par ses agents. La consultation d'une centaine de dossiers et de projets de vie nous permet de proposer une brève typologie des demandes formulées. On doit noter ici que cette typologie n'est pas faite à partir d'un classement de projets car un tel classement n'est pas possible. En effet, si certains projets ont une certaine unité d'autres au contraire peuvent être très éclectiques et évoquer des souhaits assez hétérogènes en sorte qu'il n'est pas toujours envisageable de dégager pour chaque projet un profil singulier. Aussi la typologie que nous proposons concerne-t-elle les différentes demandes que l'on peut repérer dans les projets que nous avons consultés. Pour des raisons formelles, nous parlerons néanmoins de « projets-types ». Mais il faudra généralement entendre par là « demande » ou bien « souhaits » type.

Les « projets vides »

Nous avons eu l'occasion de le dire, la plupart des dossiers ne contiennent pas de projets de vie. Toutefois, nous appelons « projets vides » les formulaires indiquant ouvertement que les personnes refusent d'expliciter leurs souhaits et leurs besoins[7]. De tels projets sont rares (un seul cas dans les cinquante dossiers analysés). Ce qui s'explique probablement par la portée symbolique du comportement d'opposition. L'affichage, au travers d'une signature, de son refus de faire part de ses intentions alors qu'une prestation dépend de celles-ci[8] est un acte particulièrement fort. Il suppose une prise de position claire concernant par exemple la préservation de sa vie privée et de son intimité. Il suppose aussi que la personne puisse passer outre les

[7] Les personnes qui présentent un dossier peuvent cocher une première case si elle demande d'être aidée par un professionnel de la MDPH, ou une seconde case, si elle ne souhaite pas s'exprimer.

[8] N'oublions pas que le projet de vie est présenté comme devant éclairer la proposition de l'équipe pluridisciplinaire.

conséquences supposées de son refus. Or, nous l'avons déjà signalé, les critères à l'aune desquels sont appréciés les projets de vie ne sont pas précisés et il n'est pas indiqué non plus que le refus de faire connaître son projet de vie est bien neutre par rapport à la décision qui sera prise par la MDPH. Face à cette incertitude, il est probable que les personnes peu enclines à parler d'elles mêmes préfèrent omettre de joindre le formulaire dans le dossier ou bien rendre un document très peu renseigné.

Les « projets conjuratoires ».

Face à la proposition qui leur est faite de parler de leur avenir, certains s'inscrivent dans une logique conjuratoire au sens où ils indiquent qu'ils font dépendre leur destin d'évolutions qui leurs sont totalement extérieures et sur lesquelles ils n'ont aucune prise. Il n'y a pas à proprement parler d'intention mais formulation d'un vœu que les contraintes qui pèsent sur la personne finissent un jour par se desserrer. D'une certaine manière « les projets conjuratoires » sont des anti-projets puisqu'ils évoquent des espoirs de changements très incertains qui ne proviennent pas de la personne elle-même mais de son environnement. Ainsi Carmen D. souhaite que *« la recherche avance pour trouver les bons traitements, voire espérer une guérison pour* [qu'elle] *puisse vivre une vie normale »*. Mathieu R. espère *« recouvrer la santé pour avoir droit à un prêt qu'on [lui] refuse »*. Djamel C. *« souhaite sincèrement que [sa] santé s'améliore alors qu'aujourd'hui, ce n'est pas le cas »*. Les projets conjuratoires sont aussi un exutoire lorsqu'ils n'ont aucune chance de réalisation mais sont malgré tout formulés sur le papier. Ils expriment plus un sentiment qu'une demande particulière. Dans la rubrique des souhaits, Marguerite M. explique sans illusion quel est son désir le plus cher : *« J'aimerais avoir ma mère avec moi. Elle me manque beaucoup, elle est au cimetière ». Pour autant, cette absence ne génère aucun besoin : « J'ai rien besoin, j'ai ma tante »*.

Les projets fonctionnels

La plupart des projets ne sont ni vides, ni conjuratoires mais fonctionnels. On pourrait dire qu'ils sont la traduction en mots et en phrases de tout ou partie du dossier, les personnes se contentant de reformuler à leur façon la demande qu'ils font à la MDPH. Le projet peut être extrêmement lapidaire comme celui de Jean I. Celui-ci fait une demande d'aménagement de véhicule et se contente de noter, dans la rubrique souhaits, *« faire installer une boîte automatique sur mon véhicule »*, et dans la rubrique besoins : *« difficulté d'embrayer »*. Pierre V. espère une carte de priorité et de stationnement pour *« ne plus avoir à attendre dans une file de personne, pouvoir stationner pour ne plus trop avoir à marcher »*. Remy R. est un peu plus prolixe, mais ne fait, lui aussi que reprendre l'essentiel de sa demande telle

qu'elle est déjà enregistrée dans son dossier : *« Je souhaite obtenir l'aménagement de mon véhicule. J'ai contacté le CALPACT pour la prise en charge de travaux de création de douche et de WC. Je dois faire installer une rampe pour monter mes escaliers »*. Au chapitre des besoins, Rémy R. rajoute : *« Je souhaite bénéficier d'un service de soins ou auxiliaire de vie pour l'habillage du quotidien »*. Bien souvent, le libellé des projets de vie portent la marque de l'expertise. Les personnes utilisent en effet la terminologie consacrée (auxiliaire de vie, tierce personne, gestes de la vie quotidienne, aide à domicile pour les actes de la vie quotidienne, accessibilité, entreprise adaptée etc.) et se cantonnent en guise de projets aux prestations que propose la MDPH. Les projets sont formatés par les prestations existantes surtout lorsque la rédaction de ceux-ci bénéficient du soutien des professionnels qui connaissent bien l'éventail de l'offre. L'assistance des professionnels peut d'ailleurs avoir pour effet de consolider la demande en lui donnant une certaine cohérence. Le conseil des professionnels permet de calibrer les projets de vie et surtout d'éviter la formulation de demandes qui risquent de s'avérer contre-performantes parce qu'elles concernent des prestations qui n'existent pas. Mathias G. se présente à la MDPH pour obtenir une prestation de compensation. Croyant plaider pour sa cause, il explique qu'il a besoin d'une aide humaine pour *« le ménage, les courses, le repas et le repassage »*, autant de tâches qui, pour la MDPH, ne relèvent donc pas de la prestation de compensation. Mathias G. aurait peut-être formulé autrement sa demande s'il avait été conseillé par un agent de la MDPH et s'il était effectivement dans l'incapacité de réaliser des actes de la vie quotidienne jugés essentiels par la MDPH.

Les projets justificatifs

Les projets peuvent être fonctionnels et compter une part plus ou moins importante de justification. Ce n'est pas la demande qui est exprimée ici, mais les fondements de celle-ci. Le formulaire projet de vie est alors utilisé pour plaider sa cause auprès de la commission. Nul doute que, là aussi, l'intervention d'un professionnel est de nature à orienter et conforter le propos. Ainsi, Jackie D. est aidée dans la rédaction de son projet de vie par une assistante sociale de l'APF. Le projet est certes fonctionnel, concis, mais il est argumenté. Il donne quelques unes des raisons qui motivent la démarche : *« Je souhaite déménager dans un logement accessible car pour l'instant je vis dans un appartement au premier étage sans ascenseur. Le fait d'avoir un appartement non accessible m'isole. Je ne participe à aucune activité »*. Dans le chapitre des besoins *: « J'ai besoin de trouver un logement accessible et pour cela être accompagnée par une équipe de professionnels spécialistes, dans mes demandes liées à mon handicap. Etant veuve, j'ai besoin de voir du monde »*. Les observations complémentaires insistent sur la dimension sociale de la demande : *« J'ai besoin de contacts sociaux car j'ai eu un*

métier commercial en contact avec la clientèle ». Mais les justifications peuvent aussi exister sans l'aide de spécialistes.

Les projets revendicatifs

Le projet de vie peut aussi être l'occasion de peser sur le processus de décision moins en présentant des aspirations ou en décrivant des situations personnelles qu'en insistant sur des dysfonctionnements voire des injustices. Ce qui est alors attendu, c'est que la MDPH rétablisse un équilibre soit en raison du contenu de sa décision soit encore en raccourcissant les délais de réponse. Ainsi, Yves D. sollicite des aides diverses, mais ajoute au chapitre des observations des considérations générales dont il espère qu'elles influenceront la commission : *« Je vois que la sécurité sociale se désintéresse des personnes handicapées et que les mutuelles ne sont pas adaptées à mes besoins (sinon à des prix exorbitant). Je m'aperçois aussi que tous les handicapés ne sont pas traités de manière égale. Certains (à handicap égal) reçoivent beaucoup plus que moi ».* Le projet de vie peut être l'occasion de dénoncer les lenteurs bureaucratiques de la MDPH. Ainsi, Bernard A. écrit : *« Nous rentrons dans le septième mois d'attente de ma réponse pour la PCH (…) Je ne pense pas que vous ayez pu consacrer beaucoup de temps à travailler sur mon dossier depuis les 6 derniers mois, alors que moi, sans être payé pour cela, j'y ai passé plusieurs semaines. Je vous résume donc ma situation, vous évitant de rechercher mon dossier poussiéreux aux archives ».* Mais de telles dénonciations sont plutôt rares car elles sont en contradiction avec la démarche qui consiste à demander de l'aide à l'organisme incriminé. Les éventuels dysfonctionnements sont plutôt évoqués de façon implicite. Ainsi en est-il par exemple lorsque le requérant rappelle l'ancienneté de sa procédure et insiste sur l'enjeu d'une décision rapide. Les formulations ne sont pas nécessairement vindicatives. Elles peuvent être au contraire très courtoises. Daniel C. s'impatiente un peu, mais reste très civil : *« J'aimerais savoir combien de temps il faut attendre. Je m'excuse. Je vous prie de faire au plus vite s'il vous plait ce serait bien de votre part. Je sais très bien que je ne suis pas le seul. Je m'excuse de l'écriture pas très bien. Je vous remercie encore. Passez de bonnes fêtes ».* Malik B. qui signale que sa situation se dégrade depuis deux ans termine son projet de vie par une note d'espérance et des remerciements : *« J'espère que la commission saura m'aiguiller et m'aidera à surmonter la pente, car j'ai besoin de soutien de toutes parts. En vous remerciant par avance de l'aide que vous pourrez m'apporter. Cordialement. »*

Ces quelques projets type ont ceci de commun qu'ils donnent finalement assez peu d'indications – mêmes quand les projets articulent plusieurs types de demandes - sur la façon dont les requérants envisagent leur avenir. Tous les projets que nous avons recensés sont particulièrement brefs et ne comportent au mieux que quelques

lignes. Ils ne donnent guère d'élémentaires supplémentaires susceptibles d'orienter ou de rectifier l'appréciation des équipes pluridisciplinaires de la MDPH. Nous reviendrons sur ce point ultérieurement, mais selon nos observations, les professionnels semblent ne tirer que très peu d'informations de leur lecture des projets de vie (quand ils se reportent à ce document, ce qui n'est pas toujours le cas). Notons toutefois qu'exceptionnellement, certains projets peuvent être très développés et très circonstanciés. Ces quelques projets sont alors considérés comme exemplaires, mais ils supposent un certain niveau culturel et une compétence narrative ce qui n'est pas le cas de la plupart des requérants. Manifestement, ces derniers sont presque toujours très embarrassés avec l'écriture et ce n'est pas uniquement de cette façon qu'ils cherchent à faire entendre leur voix.

En effet, en proposant aux personnes handicapées d'exposer leurs projets de vie, la MDPH leur demande en fait de procéder à une sorte d'arrêt sur image. Pour obtenir les prestations auxquelles elles ont droit, elles doivent d'une part présenter la situation dans laquelle elles se trouvent et faire apparaître l'ensemble des contraintes qui pèsent sur elles et des ressources qu'elles détiennent, et d'autre part faire connaître leurs différentes aspirations. Le formulaire est donc une sorte de document de synthèse qui cristallise, à un moment donné – celui d'un premier dépôt d'un dossier à la MDPH ou bien celui d'un renouvellement – différents aspects de la vie de la personne. L'exercice suppose par conséquent – du moins pour être réussi c'est-à-dire pour que le droit à compensation puisse être pleinement mobilisé – un balayage assez large de la vie de la personne tant dans sa dimension passée que future. La personne handicapée est donc appelée ponctuellement à faire un effort de rassemblement et de mise en cohérence de sa ligne de vie. Or, il est plutôt rare que cette proposition de synthèse soit en phase avec le déroulé de la vie de la personne c'est-à-dire qu'elle corresponde précisément à un moment où celle-ci souhaite effectivement prendre le temps de faire le point sur sa vie et ses orientations futures. Qu'ils soient handicapés ou non, les individus n'ont pas aujourd'hui une vision d'ensemble de leur vie passée en a fortiori future. Ils procèdent plutôt par essai erreur, en multipliant les expériences et les projets sans que ceux-ci ne soient forcément articulés entre eux. Ils inventent leur style de leur existence pas à pas et le présentent différemment en fonction des interactions. Certes, ils peuvent s'autoriser des moments où ils tentent de jeter un regard d'ensemble sur leur vie, mais ces moments ne sont pas forcément ceux qui sont imposés par des instances qui leur sont extérieures.

Ainsi, lorsqu'elles poussent la porte de la MDPH, les personnes handicapées n'ont pas nécessairement un projet de vie à faire valoir. Elles sont plutôt engagées dans des dynamiques complexes où leurs projets se font et se défont sur un mode pragmatique et en interaction avec de nombreux acteurs. Elles s'inscrivent plutôt le

plus souvent dans des processus incertains que l'écriture aurait beaucoup de mal (encore une fois sauf exception) à canaliser et à synchroniser. Bref « leurs intérêts » émergent très faiblement du formulaire qui est inséré dans leurs dossiers.

Cette sous-utilisation du formulaire relatif »e au projet de vie a d'ailleurs conduit certaines MDPH à passer convention avec des associations spécialisées dans l'aide à la formulation du projet de vie. Tel est le cas par exemple de la MDPH des Bouches-du-Rhône qui, suite à un contrat singé avec une fédération d'associations, Par cours Handicap 13, oriente vers cette structure les requérants qui souhaitent être aidés. « Les parcours ont imaginé une démarche expérimentale qui a pour visée d'apporter une aide de proximité aux personnes souhaitant formuler leur projet de vie. Elle reflète la volonté de partir des attentes des personnes – et non de leur déficience – pour construire des réponses adaptées »[9]. Les personnes sont reçues par des bénévoles qui ont pour mission « de [les] accompagner (…) dans l'émergence de leurs aspirations en se gardant d'apporter des réponses ou orientations qui relèvent de la compétence des équipes de la MDPH ».

Chapitre 2. Expériences du handicap et ajustements

Le faible engagement des requérants dans le remplissage des formulaires « projet de vie » inclus dans les dossiers à la MDPH ne signifie pas que ceux-ci sont dépourvus de projets, qu'il s'agisse de projets de courte portée ou bien de projets de plus long terme. L'expérience du handicap conduit souvent à des réajustements incessants dans l'organisation de la vie des personnes ce qui, par conséquent, amène celles-ci à revoir en permanence l'articulation de leurs différents projets. En forçant un peu le trait, nous dirons même que bien souvent les personnes handicapées sont obligées de s'inscrire dans une problématique de projet faute de pouvoir se laisser porter par la routine, comme cela est le cas des personnes valides. En effet, le moindre incident dans la vie quotidienne bouscule la routine et contraint alors les personnes à repenser l'organisation de leur mode de vie et à reconstruire, à partir du présent, leur devenir, y compris sur le très court terme.

Cette dynamique du projet vécu au quotidien de façon très pragmatique par les personnes handicapées tranche avec celle du projet de vie proposé par la MDPH. Certes l'objectif de la PCH est d'accompagner les personnes dans la réalisation de

[9] Parcours Handicap 13, Fiche explicative, Aide à la formulation du projet de vie.

leurs projets. Mais construire le Plan de compensation suppose que soit rassemblé l'ensemble des besoins de la personne handicapées et que soit donc suspendue, à un moment donné c'est-à-dire au moment du dépôt du dossier et de l'évaluation, la dynamique d'ajustement que nous venons d'évoquer. Cette suspension est d'autant plus délicate que les personnes qui rencontrent des problèmes dans leur vie courante à cause de leurs déficiences ignorent bien souvent quelles sont exactement les aides qu'elles peuvent solliciter auprès de la MPDH pour faciliter les ajustements et quels sont les critères qui peuvent les faire entrer dans la catégorie administrative du handicap pour bénéficier de ces aides.

Pour documenter ce décalage, nous proposons d'examiner deux situations que nous avons choisies parmi celles que nous avons étudiées au cours de notre recherche.

1.Les projets de Christiane Maillet

Agées de 40 ans, Christiane Maillet vient de déposer un dossier à la MDPH pour obtenir une Prestation de Compensation. Elle est atteinte d'un Lupus[10] depuis qu'elle à 14 ans. Son état s'est aggravé progressivement. Elle a découvert petit à petit toutes les restrictions que lui imposait sa maladie et elle a été dans l'obligation de procéder à plusieurs ajustement dans l'organisation de sa vie. Sur les conseils de l'une de ses amies, elle considère qu'elle doit pouvoir maintenant se faire aider par la MDPH.

A l'âge de 14 ans en effet, Christiane constate qu'elle a, sur le visage, une petite tâche qui ne cesse de s'agrandir. Dans un premier temps, sa mère l'adresse à un dermatologue qui lui prescrit divers traitements cutanés. En vain. Christiane et sa famille commencent alors à consulter divers médecins qui posent tour à tour différents diagnostics. L'un des médecins pense qu'elle a une leucémie mais suite à divers examens, cette piste est abandonnée. Finalement, après quelques mois d'investigation, un diagnostic est posé. Christiane est atteinte d'un lupus

[10] Le lupus est une maladie auto-immune qui touche essentiellement la peau et les articulations. Il peut également toucher d'autres organes tels que le cœur, les reins et le système nerveux. Cette maladie peut durer toute la vie. Elle affecte généralement les jeunes adultes entre 18 ans et 40 ans. Il touche environ 1 personne sur 1 000, dont 90 % sont des femmes.

érythémateux. Comme les plaques ont envahi tout le corps et notamment le visage, Christiane renonce à aller au Collège :

> « Je ne voulais plus aller à l'école parce que, entre gamins, on se moque, on est méchant ».

Christiane accepte difficilement sa maladie :

> « C'était boursouflé, si vous voulez. Alors, je ne sortais plus. Je ne me regardais plus dans une glace. J'ai demandé à ma mère de mettre des serviettes devant les glaces… ».

Au bout de six mois, elle accepte de reprendre les cours. Il faut dire que sa mère, en désespoir de cause l'adresse à un magnétiseur :

> « Il faut y croire ou ne pas y croire… mais ce Monsieur, écoutez, en plusieurs séances, il m'a fait partir toutes les plaques ».

Pour autant, Christiane restera sous Nivaquine qui est un traitement médicamenteux susceptible aussi de faire disparaître les lésions.

La reprise des cours s'achève par un redoublement et à 17 ans Christiane réussit un BEP. Elle commence alors à travailler. Elle ne connaîtra pratiquement que des emplois précaires, la plupart du temps en CDD. Elle se marie à 24 ans, puis change de département pour suivre son mari qui a été muté. Christiane constate une aggravation de son état. Les nouveaux médecins estiment qu'elle a été beaucoup trop longtemps sous Nivaquine. Ils la mettent sous corticoïde. Elle continue cependant à travailler, et trouve même un CDI dans un garage. Mais elle commence à ressentir des douleurs articulaires. Elle est hospitalisée à plusieurs reprises et finit par être opérée du genou. Mais elle est licenciée à cause de sa maladie. Elle a alors 29 ans. Ses douleurs articulaires obligent le couple à repenser son parcours résidentiel. Elle habite en effet une maison à étages ce qui n'est plus praticable pour elle. Elle s'installe donc dans une maison de plain-pied et change de ville toute en restant dans le même département.

Malgré quelques réticences, Christiane fait une première démarche auprès de la COTOREP. Son médecin lui conseille en effet de solliciter la reconnaissance de travailleur handicapé ce qui lui donnerait plus de possibilités pour trouver un emploi et s'y maintenir. Christiane vit assez mal ce moment, car elle ne se considère pas

comme handicapée. Elle obtient néanmoins cette reconnaissance ce qui lui permet de trouver un emploi pour une durée de 6 mois :

> « Il y avait une aide pour l'entreprise s'ils embauchaient un handicapé(…) donc mon patron en a touché. Et puis il y avait une aide pour l'employé aussi (…) C'était un tout petit contrat ».

Après ce CDD de 6 mois, elle trouve une place comme agent de médiation dans un Collège. Mais son état s'aggrave encore. Elle est hospitalisée à plusieurs reprises et souhaite malgré tout continuer à travailler. Mais elle est convoquée par la Sécurité Sociale qui lui propose de la mettre en invalidité 2° catégorie, ce qui contrecarre ses projets :

> « Donc j'ai arrêté de travailler, et j'ai été reconvoquée à nouveau par le médecin de la Sécurité Sociale qui, là, m'a… parce que la maladie continuait à faire des siennes, et donc la Sécurité Sociale m'a mis en deuxième catégorie. Je n'étais pas d'accord du tout, et là je n'ai plus eu le droit de travailler (…) Mais moi j'aime travailler. Travailler c'est rester dans la société ».

A 35 ans, Christiane arrête de travailler et, loin de se considérée comme handicapée considère au contraire qu'elle est invalidée par la Sécurité Sociale.

Mais elle poursuit, malgré sa maladie, d'autres projets. Avec son mari, elle avait entamée une procédure d'adoption lorsque les médecins lui avaient annoncé qu'il était hors de question pour elle d'avoir un enfant. *« Il y avait des risques de mort pour l'enfant et moi »*. Elle se tourne donc vers la procédure d'adoption. Les enquêtes sociales sont positives, et la même année où elle est mise en invalidité, le couple adopte un enfant.

Mais trois ans plus tard, les douleurs articulaires deviennent beaucoup plus intenses. Le traitement à la cortisone de plus de dix ans a provoqué une myopathie corisonique. Christiane perd progressivement l'usage de sa jambe gauche et doit être soutenue par un appareillage :

> « La cortisone, ce n'est pas un médicament soignant, c'est un palliatif, c'est pour éviter que je fasse des crises. J'ai mal tous les jours, j'ai mal à mes articulations, mais j'ai mal à ne plus bouger. Il y a des choses que je ne peux plus faire comme me mettre à genoux… Je ne peux pas porter certaines choses lourdes parce que ça porte sur mes muscles et mes articulations. Toutes ces doses de corticoïdes, ça m'amenée à une myopathe corisonique, et là c'est une atteinte musculaire générale ». Christiane doit s'organiser encore une fois autrement. Elle

suit chaque semaine des séances de rééducation dans un centre situé à une quinzaines de kilomètres de chez elles. Elle renonce petit à petit à diverses activités. Le couple prend l'initiative de quelques aménagements dans leur logement. « Au moins, si je pouvais rester comme ça, ça irait, mais je peux perdre l'usage de ma jambe. Eta après, ce sera le fauteuil quoi. C'et pour ça qu'ici, on a fait des travaux, dans cette maison, spécialement pour ça. C'est au cas où il y aurait un fauteuil. On a fait une salle de bain de 14 m2 avec de grands espaces. Les chambres sont très grandes pou pouvoir passer ».

Au quotidien, ce sont de multiples arrangements auquel le couple doit procéder. Christiane n'a pas accès à la piscine. Elle se contente d'une piscine gonflable pour jouer avec son fils l'été. Ils ont des amis au Sénégal et elle aurait bien voulu aller les voir. Il en est hors de question, une simple piqûre de moustique pouvant être fatale. Ce sont ses amis qui viendront en France. Les arrangements se mettent en place au jour le jour, notamment pour s'occuper de son fils :

« J'ai des difficultés là… Bon, je ne le porte pas. Je ne peux pas bien le porter et cette canaille, il en profite. Quand je suis vraiment fatiguée, quand je me couche là, il voit qu'il ne faut pas s'amuser, quoi, il ne faut pas… Il m'amène son doudou. Il me dit, « repose-toi maman ». Il vient me faire des câlins. Mais des fois, il en profite. Je ne peux pas lui courir après ! Quand il fait une bêtise, je ne peux pas lui courir après. Ca le fait rigoler, mais bon, moi ça me fait pas... Ce côté-là ne me fait pas rigoler. Alors son père le dispute en lui disant : « Tu sais que Maman est mal... est pas bi... elle est fatiguée. » Et bon, il lui explique, il lui fait la morale. Mais sinon, non, avec mon fils, ça se passe bien. A part, c'est vrai, quand on veut faire des câlins, pour le soulever. Bon, j'arrive à le porter quand il m'aide. Il sert bien ses jambes sur mes côtes, il sert bien mon cou, et du coup, j'arrive quand même à le porter un petit peu. Mais bon, pas longtemps quoi. Non, on a quand même une relation très..., on est très en symbiose avec mon fils, du fait que je l'ai tant attendu et que... ».

Maintenant qu'elle est appareillée, Christiane sent qu'elle peut légitimement être considérée comme une personne handicapée. Jusque là, elle n'utilisait que rarement la carte de stationnement qui lui avait été accordée en même temps que la RTH. Son appareillage change tout. Elle n'hésite donc pas, lorsqu'on le lui conseille, de s'adresser à la MDPH pour obtenir certaines aides. Son médecin lui conseiller de se procurer un lit médicalisé. Par ailleurs, elle a beaucoup de mal pour faire son ménage et elle a entendu parlé de la Prestation de Compensation. Elle espère obtenir quelques heures d'aide humaine mais elle apprend que la PCH ne peut financer des heures de ménage. Elle dépose néanmoins un dossier à la MDPH. Elle remplit le formulaire « projet de vie » dans des termes qui ne mentionnent en aucune manière tous les ajustements auxquels elle a procédé ni ceux qu'elle en visage dans le futur.

Christiane Maillet indique dans son projet de vie :

En ce qui concerne ses souhaits : « Depuis 1998, je n'ai jamais reçu aucune information ou brochure concernant le handicap, les droits ou évolution de la législation. Une information régulière serait intéressante. »

En ce qui concerne ses besoins : « Actuellement, je finance une aide ménagère 3 h par semaine. Avec l'ancien système, je n'avais pas le droit d'avoir une aide ménagère pour des raisons fiscales (dépassement de plafond) alors que médicalement c'était bien alors que pour la prestation de compensation c'est l'inverse. Quid aujourd'hui. »

En ce qui concerne les observations complémentaires : « Les emplacements de parking handicapés sont souvent peu présents et mal indiqués dans certaines communes du département ».

Alors qu'elle estime aujourd'hui relever du statut réservé aux personnes handicapées, Christiane n'obtient la prestation de compensation. En effet, elle n'est pas considérée comme éligible à la PCH, car elle ne rencontre aucune difficulté grave dans la réalisation des actes jugés essentiels par la MDPH.

2. Se battre pour son projet

Hacem Boujeri est victime, dans un cadre professionnel, d'un très grave accident de la route en septembre 2001. Il est alors étudiant dans un DUT d'ingénieur de gestion et il effectue un stage en alternance. Suite à cet accident, il sombre dans le coma. Il est hospitalisé pendant 6 mois puis est dirigé vers un Centre de Rééducation à une soixantaine de kilomètres de chez-lui. Puis, il passe 6 mois dans un Service de Médecine Physique et de Réadaptation (SMPR) à proximité de son domicile. Au bout de deux ans et demi, les séquelles de l'accident sont importantes. Il est atteint d'une tétra parésie avec perte de l'usage de sa main droite, ce qui nécessite l'usage d'un fauteuil roulant électrique. Il n'a plus d'odorat. Bien que sa pensée ne soit pas altérée il communique difficilement du fait d'une aphasie.

Hacem est donc très lourdement handicapé. Mais il est très volontaire et dés qu'il en a eu la possibilité, n'a eu de cesse de tenter de se reconstruire et de se réinscrire dans la vie sociale :

> « Grâce à mon passé, je peux faire face. J'étais dans la boxe et j'ai appris à monter la garde. Je ne me laisse pas aller, j'essaie de faire des projets ».

Découvrant progressivement quelles sont ses incapacités, il ne s'y assujetti pas pour autant. Il s'efforce de *« se dépasser »* et a plutôt tendance à tenter l'impossible pour promouvoir ses capacités restantes et neutraliser ses incapacités. Les projets sont pour lui l'un des moyens de s'en sortir. Mais Hacem doit aussi compter pour cela sur diverses institutions qui d'une part ont pour mission de l'accompagner dans ses apprentissages et d'autre part d'évaluer la situation et de déterminer quels sont les projets soutenables compte tenu de ses capacités. Alors qu'Hacem se situe dans une perspective de dépassement de soi, ces institutions se positionnent plutôt dans le champ du « raisonnable », ce qui n'est pas sans occasionner de nombreuses tensions entre elles et lui. D'autant que Hacem attribue aux évaluations qui sont faite sur lui une autre signification que celle que lui donnent les institutions. Alors que ces dernières procèdent plutôt à des évaluations fonctionnelles et relativement ponctuelles, Hacem les réinscrit dans un contexte environnemental et dans sa propre histoire. Il leur donne une signification sociale. Il a le sentiment d'être parfois freiné dans ses projets pour des raisons qui ne tiennent pas seulement à son handicap.

Comme cela est souvent le cas, le formulaire déposé à la MDPH ne dit pas grand-chose sur toute l'activité que déploie Hacem pour surmonter son handicap et accomplir ses différents projets. Dans son « projet de vie », Hacem note :

> « Je voudrais acquérir une autonomie pour les tâches quotidiennes (toilette, repas, coucher). Aussi apprendre un métier par rapport à ma formation et en tenant compte de mon handicap ».

Or, Hacem déploie déjà beaucoup d'énergie pour acquérir cette autonomie. Cela commence au centre de rééducation : « Là-bas j'ai commencé à écrire et à réfléchir à ma situation. J'ai participé à de nombreuses activités physiques et sportives. J'ai recommencé à marcher. C'était très bien car le personnel est très qualifié. Ils ont été très sympa car ils comprenaient très bien les traumatisés crâniens. Quand on est dans cette situation, on est un peu à côté de la plaque, et ils savent bien comment nous appréhender ». Mais éloigné de son cadre de vie ordinaire, Hacem supporte mal cet « enfermement » et attend de pouvoir se réinscrire dans le monde ordinaire. « Comme j'étais isolé, j'avais des pensées noires. Je refusais d'aller voir le kinésithérapeute et le psychologue. Je vivais comme un cauchemar. J'en avais marre de la vie parce que j'étais coupé de ma famille ». Mais Hacem doit aussi supporter une rupture affective. « La copine que j'avais à l'époque a choisi de rompre. Elle ne me l'a jamais dit directement et je l'ai su par des copains. Elle m'a mis au placard ». Il vit alors comme un soulagement son arrivée dans le SMPR qui n'est pas très loin de chez lui. Il peut alors commencer à reprendre un minimum de vie sociale :

« Ca a coïncidé avec le mariage de ma sœur et c'est bien tombé. Je pouvais les voir, de même que mon frère et ses deux petites filles. Les soins sont moins poussés [que dans le centre de rééducation] mais l'hôpital est plus ouvert sur le monde. Je pouvais faire des sorties avec mes parents alors que à … je ne pouvais pas aller dans le village ».

Il récupère aussi un peu de sa fonction de communication. A sa sortie, Hacem a trois grands objectifs. Emménager dans un logement indépendant, se marier et enfin travailler. Il peut compter pour cela sur le soutien de sa famille dont il est très proche. Certes, son père et sa mère sont tous deux handicapés, mais ses parents adhérent très fortement à ses différents projets. Ils aménagent au rez-de-chaussée de leur maison un appartement indépendant. La MDPH soutient ce projet au travers de l'aménagement d'un ascenseur. Ses parents n'en restent pas là. Ils accompagnent aussi leur fils dans son projet de mariage :

« Je me suis marié et j'ai eu une petite fille qui a aujourd'hui trois mois. En effet, quand j'étais petit, j'avais une amie et on s'était fait des promesses, notamment on avait dit qu'on se marierait un jour. Mon père m'a dit « on va te trouver une autre femme, tu te rappelles ta copine ». Je suis allé deux fois en Algérie pour voir si elle acceptait mon handicap. Au début, elle était réticente et son père aussi. Mais elle a vu que j'avais la tête sur les épaules et finalement, elle a accepté de venir ici. Ma fille est née en avril ».

La réalisation de son projet professionnel est plus problématique. Hacem tente une première fois d'entrer dans une UEROS (Unité d'Evaluation et de Réentraînement et d'Orientation Sociale) mais le Centre de rééducation le lui déconseille considérant que son état ne lui permettrait pas de suivre la formation. La seconde tentative est la bonne. Le Centre estime que Hacem « a besoin de se confronter à un nouveau défi pour délimiter ses capacités d'adaptation, notamment ses capacités à développer des activités hors de son domicile ». Le Centre note cependant que le projet sera difficile à exécuter aussi bien en ce qui concerne les déplacements que la vie en internat car Hacem a besoin de l'assistance d'une tierce personne pour les actes élémentaires de la vie quotidienne.

Mais suite à ce premier stage d'évaluation, Hacem ne peut accéder, comme il l'aurait voulu, au second module consacré à l'apprentissage et à des mises en situations. La commission d'évaluation du centre de rééducation estime dans son expertise que pour l'instant Hacem n'est pas en capacité de suivre un nouveau stage de formation en raison de ses « déficits attentionnels » et de la faiblesse de « ses fonctions exécutives ». La Commission note aussi que Hacem a déployé un effort soutenu ce qui a permis un certain progrès, et qu'il manifeste une volonté constante

de « retrouver un rôle social ». Néanmoins, elle pense que l'inscription à un nouveau stage est prématurée. Elle lui conseille de faire du bénévolat dans des structures adaptées, accompagné en ambulatoire par le centre de rééducation, puis de présenter à nouveau sa candidature à l'UEROS, quand des progrès substantiels auront été accomplis.

Cette décision est très mal ressentie par Hacem. Celui-ci considère en effet que le Centre de Formation n'est pas adapté aux handicaps lourds et que par conséquent c'est l'environnement qu'il faut incriminer et non ses incapacités. Hacem remet aussi en cause les critères d'évaluation car il considère ses compétences ont été comparées à celle de personnes valides. Enfin et surtout, Hacem prend cette « exclusion » comme une mesure de discrimination raciale et accuse notamment l'un des formateurs. Il met en perspective cette nouvelle difficulté d'accès à l'emploi en résonance avec la discrimination dont il a fait l'objet, avant son accident, en tant que maghrébin :

> « Ici, dans la région, il y a beaucoup de stéréotypes. On ne pense pas qu'on peut avoir de grandes capacités parce qu'on est maghrébin. Je l'ai su parce que des collègues à moi ont écrit aux entreprises pour avoir un stage. Ils avaient des réponses alors que moi je n'en avais pas. Il y a un certain racisme car les gens acceptent difficilement qu'un maghrébin puisse être heureux et réussir ».

En réaction à ce qu'il considère une exclusion particulièrement injuste, Hacem entame un véritable bras de fer avec la MDPH (pour obtenir une seconde orientation vers l'UEROS) et avec le Centre de Formation. Il écrit au Directeur de la MDPH, au Président du Conseil Général, au Préfet et enfin au Président de la République. Dans son courrier, il crie sa colère et son désespoir :

> «Pourquoi est-ce qu'on ne souhaite pas m'aider. Peut-être car je ne reflète pas l'image de la France. On s'en fou d'un petit maghrébin. Moi, handicapé, exclu, je vous demande de l'aide (…) Je suis nu, sans but dans la vie. Pourquoi on s'amuse à me faire souffrir. Aidez-moi, je vous en supplie. Je vais me trancher les veines (…) comment voulez-vous croire aux institutions quand elles ne sont pas équitables».

Hacem n'en reste pas là. Il porte plainte devant la HALDE car il accuse l'un des formateurs de discrimination à son endroit. Il avertit la presse :

> « J'ai utilisé ma parole comme une arme. J'ai mis en place mon arme et j'ai écrit sur mon ordinateur. J'ai mis en exergue mes capacités d'élaboration d'écriture ».

Pour l'entendre directement, la MDPH reçoit Hacem en réunion plénière de la CDAPH. Lui a le sentiment d'être mis en difficulté par l'institution :

> « Je suis allé deux fois à la CDAPH. Il y avait beaucoup de monde et je trouve qu'ils cherchent à vous pousser à la faute ».

De son côté, la MDPH cherche des solutions. Elle ne s'oppose pas à une nouvelle réorientation dans une UEROS sauf qu'il est difficile d'envisager d'orienter Hacem vers celle où il a déjà fait un stage compte tenu du contentieux existant et du recours devant la HALDE. Difficile de proposer une autre UEROS car Hacem vient tout juste d'avoir son premier enfant et il n'entend pas s'éloigner de sa famille. La MDPH prend une mesure de temporisation. Elle propose un accompagnement provisoire par un SAMSAH puis un réexamen de la situation d'ici quelques mois. L'objectif étant de parvenir à une sorte de compromis entre les évaluations des divers professionnels et la dynamique de projet dans laquelle s'inscrit Hacem. Celui-ci continue en effet de se démener pour se reconstruire :

> « Je vais deux fois par semaine à la piscine et je nage sur le dos et j'arrive à faire de longueur. Mon père m'accompagne et j'ai un auxiliaire de vie qui m'aide. Je souhaiterais créer une section handisport avec le club de …. Je vois cette éventualité avec le responsable du club des dauphins ».

Mais surtout, Hacem ne perd pas de vue son projet professionnel car c'est par là que passe son insertion :

> « Et surtout je compte trouver du travail. L'homme s'identifie à son travail et il est donc important pour moi de travailler ».

S'il arrive à tenir au quotidien, il entend sortir de la routine dans laquelle il se trouve assignée :

> « Actuellement mon quotidien est le suivant : le matin je me lève, je m'amuse avec ma fille, je discute avec mon père jusqu'à midi. Je mange avec mes parents, puis j'ai une séance de kinésithérapie. Ensuite je joue sur Internet à la bourse, je regarde un peu la télé et c'est le dîner. Avant, j'étais président d'une association. J'avais de nombreux amis, mais aujourd'hui plus personne ne me connaît. C'est un peu honteux de dire qu'on me connaît. Mes copains se réunissent au même endroit, et moi j'aimerais bien être avec eux, mais jamais je ne les vois. En fait ce ne sont pas de vrais copains, mais ça me fait mal ».

Il vient de retirer la plainte qu'il a déposée la HALDE.

3. Au-delà de l'écrit

Si l'on ne s'arrête pas au formulaire et à son remplissage et que l'on observe le parcours des personnes handicapées au sein de la MDPH, alors - du moins pour certaines d'entre elles – les « intérêts » peuvent trouver des occasions informelles d'expression. . Si une grande partie des demandes sont uniquement traitées au regard de l'examen des dossiers, d'autres relèvent de procédures bien différentes au cours desquelles peuvent se forger et s'exprimer les projets de vie. En effet, les requérants dont les dossiers ne soulèvent pas de questions particulières sont reçus à l'accueil puis sont informés quelques semaines plus tard de la décision de la CDAPH. En revanche, les dossiers plus complexes reçoivent un traitement différent. Ils sont en effet examinés par plusieurs instances différentes qui peuvent décider de recevoir les personnes concernées soit dans le cadre de visites médicales, soit dans celui de commissions restreintes. Les personnes qui le souhaitent peuvent aussi rencontrer des agents de la MDPH et être reçues dans ces commissions. A l'issue de ces différents examens, les équipes pluridisciplinaires peuvent renvoyer directement les dossiers devant la CDAPH mais aussi faire appel à des expertises extérieures à la MDPH notamment pour les projets professionnels. Ces expertise peuvent être ponctuelles ou bien durer un certain temps, de plusieurs semaines à plusieurs mois, soit le temps, pour la personne handicapée de définir son projet professionnel. En cas de demande de prestation de compensation (PCH), les personnes reçoivent à leur domicile un travailleur social et/ou un ergonome qui sont chargé de procéder à l'évaluation des besoins. Enfin, suite à la décision prise par la CDAPH, les demandeurs peuvent exercer plusieurs types de recours. Certains d'entre eux sont des recours amiables, les personnes pouvant être reçue de façon informelle par un agent de la MDPH. D'autres sont un peu plus formels, avec l'intervention d'un conciliateur qui reprend l'ensemble du dossier et s'entretient avec le requérant. D'autres enfin, prennent la voie juridique avec un recours devant le tribunal des incapacités et l'intervention d'un expert mandaté par l'institution judiciaire.

Ainsi, aux grés d'une procédure qui peut durer plusieurs mois et parfois dépasser l'année, les personnes handicapées dont les cas sont plus ou moins problématiques sont amenées à entrer en contact soit avec un ou plusieurs agents de la MDPH soit avec des agents extérieurs à l'institution. Notons aussi toutes les relations – directes, téléphoniques, épistolaires et désormais virtuelles - qui se tissent pendant l'instruction et le traitement des dossiers et qui ne sont pas répertoriés dans les procédures. Or, toutes ces rencontres sont autant d'occasions où, sur un mode interactifs, des projets peuvent se discuter, s'affiner, s'ajuster, se préciser.

Entre le projet de vie tel qu'il est écrit et défini dans un formulaire et celui qui s'actualise dans le temps et au gré des interactions, il peut y avoir une très grande distance. Ainsi, plus qu'un document ou qu'un formulaire, le projet de vie est une problématique qui irradie, sous des formes très diverses, l'institution MDPH et se diffuse progressivement dans les procédures d'attribution des droits. Cette diffusion n'est pas quantifiable et ne peut être évaluée à l'aune du nombre de formulaires remplis. Plus ou moins importante, plus ou moins timide selon les MDPH et dans chacune des structures selon les secteurs considérés, elle contribue à la subjectivation du droit du handicap. Les instances décisionnaires se doivent en effet d'intégrer dans les orientations qu'elles proposent le point de vue de l'usager sur la façon dont celui-ci entend mener son itinéraire de vie. Il reste que cette subjectivation ne signifie pas que les MD< PH subordonnent leurs décisions au libre choix des intéressés. D'autres éléments entrent en ligne de compte et sont mis en perspective avec les intentions des personnes qui s'adressent aux MDPH.

Avant d'examiner quels sont les éléments qui sont pris en compte pour apprécier les projets des personnes handicapées, nous présentons quelques exemples nous permettant de mesurer l'évolution de certains projets de vie quand ceux-ci font l'objet d'une discussion avec les agents des MDPH. Les cas que nous exposons ci-dessous ont été rédigés à partir de l'examen de dossiers et des commentaires des divers acteurs qui sont intervenus pour les traiter.

4. La métamorphose des projets de vie

Le projet de vie de Monsieur Amar : du flexible de douche à la tutelle

Monsieur Amar est âgé de 40 ans et habite dans un foyer de la Sonacotra. Il dépose un dossier à la MDPH dans lequel le projet de vie stipule qu'il souhaiterait « un meilleur aménagement de la salle de bains pour garder (son) autonomie au cours de (sa) toilette. Ajouter des barres permettant de passer de (son) fauteuil à la douche plus facilement ». Concernant les besoins, le projet de vie mentionne « barres, douche munie d'un long flexible ». Manifestement, ce dossier ainsi que le projet de vie ont été rédigés par le travailleur social de la Sonacotra. Le projet de vie est cependant signé par Monsieur Amar.

L'assistante sociale de la MDPH se rend au domicile de Monsieur Amar. Lorsqu'elle pénètre dans l'appartement, elle se demande si elle n'a pas fait erreur sur la personne tant la situation de ce Monsieur est à l'opposé de ce qu'elle aurait pu

penser. Elle venait pour évaluer le projet d'aménagement d'une salle de bains et elle se retrouve en face d'une personne qui est physiquement très dégradée, tant au niveau de son hygiène, qu'au niveau vestimentaire. Monsieur Amar présente des difficultés motrices et circule en fauteuil roulant. Il porte une prothèse et tremble énormément. De surcroît, il a l'air complètement perdu. Bien que l'assistante sociale ait pris rendez-vous par téléphone, Monsieur Amar ne comprend pas le sens de sa visite. Il ne se repère pas très bien dans le temps car il confond les jours. Son discours n'est pas très cohérent.

Néanmoins une discussion s'engage d'où il apparaît d'abord que loin d'être isolé, Monsieur Amar est au contraire très entouré par sa famille. Pour autant cette présence familiale lui pèse énormément. Il ne supporte plus que sa mère vienne tous les jours lui apporter à manger. Il refuse de se mettre à table devant elle, plus encore, il refuse de s'alimenter. Il a fait d'ailleurs plusieurs séjours aux urgences pour des problèmes de nutrition, de crise de nerfs. Il semble avoir un handicap psychique.

L'assistante sociale réalise que les aides dont bénéficie Monsieur Amar sont insuffisantes. Certes une infirmière vient matin et soir lui donner ses médicaments et faire sa toilette. Mais il semble que l'infirmière soit débordée. Aussi l'assistante sociale s'efforce de contacter d'autres cabinets infirmiers du quartier. Sans succès. Elle se renseigne auprès de l'association d'auxiliaires de vie, sur les raisons de l'incurie de Monsieur Amar. Il apparaît que la responsable du secteur médical s'oppose à ce que l'auxiliaire de vie fasse la toilette dans la mesure où Monsieur Amar est équipé d'une prothèse. Elle pense que, dans ces conditions, une telle intervention relève plutôt du soin. Mais comme l'infirmière est débordée, la toilette de Monsieur Amar est négligée.

De temps à autres, la famille de Monsieur Amar pallie ce manque d'hygiène, mais les relations sont trop conflictuelles pour que la solution de l'aidant familial ne soit retenue. Selon l'assistante sociale du foyer Sonacotra, il arrive que Monsieur Amar refuse d'ouvrir aux membres de sa famille. Plus encore, cette assistante sociale qui connaît bien la famille en question soupçonne que celle-ci ne détourne à son profit une partie de l'AAH. Monsieur Amar est endetté, son téléphone a déjà été coupé. Plusieurs fois, son loyer n'a pas été payé. Pour autant Monsieur Amar ne reste pas cloîtré chez lui. Les différents services de la commune le connaissent bien car il y fait souvent des « esclandres ». La collègue de la Sonacotra estime que Monsieur Amar « agace tout le monde au niveau de la commune ».

Dans ce contexte, l'assistante sociale de la MDPH s'interroge. Monsieur Amar aurait besoin d'une auxiliaire de vie 4 ou 5 heures par jour pour que celui-ci puisse prendre un peu de distance avec sa famille, l'aider à sortir, préparer ses repas,

et manger. Mais elle se demande si la prestation de compensation qui devrait servir à financer l'intervention de professionnels ne risque pas d'être, elle aussi, détournée.

Au fil de la discussion, une autre demande apparaît. Monsieur Amar explique qu'il aimerait « être dans une maison et qu'on s'occupe de [lui] » il précise même qu'il ne verrait aucun inconvénient à être hébergé dans une autre région que la sienne et être ainsi éloigné de sa famille. Tel est le projet que Monsieur Amar formule maintenant oralement devant l'assistante sociale.

En recherchant le dossier à la Cotorep, l'assistante sociale réalise que Monsieur Amar a un long passé de prise en charge depuis l'adolescence. A l'époque il avait été accueilli dans un établissement. A sa sortie, on l'avait orienté vers un ergonome et un orthophoniste. Mais ces indications ne figureraient pas dans le certificat médical rédigé par le médecin traitant en sorte que personne, au niveau de la MDPH, ni les médecins, ni les travailleurs sociaux ne connaissaient les déficiences de Monsieur Amar. Il s'avère finalement que Monsieur Amar souffre à la fois d'un handicap moteur et d'un handicap psychique et qu'il ne peut pas rester seul chez lui.

L'assistante sociale de la MDPH fait donc un rapport social détaillé sur toutes les difficultés qu'elle a pu constater à domicile. Sous couvert de son responsable, elle adresse un signalement au procureur au motif que la personne est handicapée et en danger. Sa collègue de la Sonacotra agit dans le même sens. Une mesure de protection leur apparaît nécessaire à la fois pour aider Monsieur Amar à apurer ses dettes et pour le protéger de sa famille.

Parallèlement, l'assistante sociale recherche un établissement susceptible d'accueillir Monsieur Amar . Les places sont rares mais elle doit prochainement visiter avec lui et le médecin de la MDPH, une maison d'accueil spécialisée. Il s'agit de savoir si cette structure pourrait accueillir Monsieur Amar pendant au moins 90 jours. L'accueil temporaire est justifié par l'urgence de la situation. Monsieur Amar doit pouvoir être soigné rapidement. Il faut le protéger de sa famille. Il ne peut donc pas attendre qu'une place se libère en restant seul chez lui.

C'est ce que l'assistante sociale explique à la CDAPH qui prend une décision d'orientation d'urgence.

Projet de vie dans le système familial. Le cas de la famille Candel

Jean-Pierre Candel, dernier d'une fratrie de 6 enfants, vient tout juste d'avoir 20 ans en 2008. A l'âge de trois ans, il est victime d'une noyade dans une piscine appartenant à des amis de ses parents. Suite à cet accident, il restera tétraplégique et handicapé mental. Jean-Pierre vit aujourd'hui sur un fauteuil roulant. Il ne peut faire ni ses transferts, ni manger ni se laver seul. De surcroît, il nécessite une surveillance permanente. Il ne parle pas et parvient à exprimer ses sentiments par des gestes saccadés et très peu contrôlés. Il peut sourire en sorte qu'il est possible d'interpréter son degré de satisfaction par rapport à une situation donnée. Mais il est impossible d'aller au-delà de cette simple interprétation.

Suite à cet accident, la compagnie d'assurance a versé à Jean-Pierre une indemnisation très substantielle, ce qui lui a permis d'acheter une maison à son nom dans laquelle il vit aujourd'hui avec son père et sa mère. Mais Monsieur et Madame Candel se sentent un peu dépassés par les événements. Ils estiment de pas pouvoir gérer dans de bonnes conditions le patrimoine de leur fils et font une demande d'une mesure de protection au juge des tutelles qui prononce une Tutelle aux Prestations Familiales Enfant.

A l'époque de l'accident et compte tenu du handicap de Jean-Pierre, la CDES avait proposé une orientation en direction d'un IME. Jean-Pierre est alors placé un temps dans un établissement géré par l'ADAPEI. Mais, son séjour se passe mal aussi les Candel préfèrent-ils reprendre leur enfant à domicile. Madame Candel a élevé entièrement ses 6 enfants et préfère se consacrer à Jean-Pierre comme elle s'est consacrée à ses frères et sœurs. Par conséquent, depuis plus d'une dizaine d'année, Madame Candel s'occupe de son fils. Jusqu'en 2007, elle bénéficie aussi d'une aide ménagère de l'ADAPA, à raison de deux heures par semaine, financées par la DDAS.

Dans la mesure où leur fils handicapé est entièrement à leur charge, les Candel perçoivent une prestation familiale à affectation spéciale, l'AEEH, ainsi qu'un complément d'allocation de 6° catégorie. Ce complément est accordé aux parents lorsque l'état de l'enfant impose une surveillance et des soins de la part de la famille, et empêche l'un des parents de travailler. Le montant de l'AEEH, ces dernières années, était, et est encore aujourd'hui, d'environ 1119 € mensuel.

Les époux Candel ont aussi une autre source de revenu. Monsieur Candel qui a, par le passé, travaillé dans la mécanique n'a actuellement pas d'emploi. Le ménage perçoit donc le RMI de couple, soit environ 800 € par mois. Au total, le revenu de la famille s'élève donc à environ 1900 € mensuel. Les Candel ne payent

pas de loyer puisque la maison où ils vivent appartient à leur fils. Ils s'acquittent seulement des dépenses liées à la maison (eau, électricité, téléphone etc.) en puisant dans leurs ressources propres (AEEH et RMI).

En revanche, certaines grosses dépenses peuvent être faites grâce aux biens de Jean-Pierre, mais avec l'accord cette fois-ci du juge des tutelles. C'est ainsi que les Candel ont pu acheter une grosse voiture (Peugeot 807) afin de pouvoir se déplacer avec Jean-Pierre et son fauteuil roulant.

Le passage de Jean-Pierre à l'âge adulte va totalement modifier l'économie domestique et l'équilibre familial qui s'étaient construits au fil des ans. A partir de ses 18 ans, ou au plus tard à ses vingt ans, Jean-Pierre et sa famille vont relever d'un tout autre système de prise en charge et devront modifier à la fois leur organisation et la nature de leurs relations. Par ailleurs, la DDASS cesse de financer les deux heures d'aide ménagère.

Madame Candel, avec l'aide du service de tutelle, se tourne alors vers la MDPH pour y déposer un dossier au nom de Jean-Pierre afin que la nouvelle situation de celui-ci soit examinée. Dans le formulaire concernant le Projet de Vie, Jean-Pierre précise qu'il souhaite « avoir une personne pour d'occuper de lui afin que sa mère puisse se reposer un peu ».

Dans un premier temps, la coordinatrice de la MDPH qui suit le dossier organise une première rencontre avec le service de tutelle ainsi qu'avec le service prestataire afin de faire le point sur la situation et envisager les diverses solutions possibles.

Il ressort de cette première réunion qu'un certain nombre de changements devront intervenir au plus tard avant le 20° anniversaire de Jean-Pierre. En effet, à la majorité de celui-ci, l'AEEH doit cesser d'être versée à Monsieur et Madame Candel. A partir de cette date, Jean Pierre, devenu adulte, pourra recevoir directement le revenu d'existence qui est alloué aux personnes handicapées qui ne peuvent pas travailler, à savoir l'AAH ainsi que d'un complément de ressources, soit environ 807 € par mois. Compte tenu de son état Jean-Pierre pourra aussi prétendre à la prestation de compensation (PCH) aussi bien au titre de l'aide humaine que de l'aide technique.

Il est clair que ces nouveaux éléments modifient de façon substantielle l'organisation du système relationnel ainsi que le projet familial. En effet, jusqu'à présent l'AEEH, qui est une prestation familiale accordée à ceux qui s'occupent de leurs enfants handicapés, échappait à la tutelle. Les Candel n'avaient aucun compte

à rendre à personne sur l'utilisation de cette prestation. Par contre, l'AAH et son complément, étant attribués à Jean-Pierre, deviennent des biens directement gérés par la tutelle.

Mais, dans la mesure où Madame Candel continue à s'opposer à ce que son fils aille en institution, celle-ci continuera à s'occuper de son fils devenu adulte. Toutefois elle ne pourra plus être aidée pour cela par l'AEEH. En revanche, elle pourra devenir « aidant familial » et être rémunérée à cet effet par la PCH versée à Jean-Pierre.

Mais cette disposition, si elle était acceptée par Madame Candel, a une autre conséquence. En effet, l'AEEH est une prestation indépendante des conditions de ressources. Les Candel pouvaient donc cumuler l'AEEH et le RMI de couple. En revanche, le RMI étant subordonné à un revenu plafond, le salaire d'aidant familial aurait pour conséquence de faire perdre aux Candel le bénéfice du RMI de couple.

Par ailleurs, le statut de Monsieur et Madame Candel en tant que résidant au domicile de leur fils risque d'être révisé. Devront-ils désormais verser un loyer à Jean-Pierre et devenir ainsi les locataires de leur fils ? Les factures anciennement réglées grâce en partie à l'AEEH ne pourront pas être réglée de la même façon par l'AAH. Le service de la tutelle cherchera en effet à répartir le règlement de ces factures entre Jean-Pierre d'un côté et ses parents de l'autre.

On peut comprendre qu'un tel bouleversement n'ait pas été accepté de gaité de cœur par les intéressés. En effet, au domicile des Candel, la coordinatrice de la MDPH, venue expliquer la nouvelle situation, doit faire face à une très grande hostilité surtout de la part de Monsieur Candel. Celui-ci connaît le marché de l'emploi et se demande quelles sont ses possibilités de neutraliser, par l'emploi, la perte du RMI. Le couple s'inquiète de ses capacités financières futures qui risquent d'être réduites. Il voit s'immiscer un peu plus la tutelle dans la vie familiale.

Mais le travailleur social de la MDPH ainsi que la tutrice s'interrogent non seulement sur l'organisation présente du groupe familial mais aussi sur son évolution dans le futur. En effet, jusqu'à présent Madame Candel s'est pratiquement occupée seule de son fils. Actuellement, elle demande quelques heures supplémentaires d'aide humaine pour être un peu déchargée. Elle se plaint de mal au dos car c'est elle qui intervient lors des différents transferts de Jean Pierre. La coordinatrice de la MDPH pense d'ailleurs solliciter le concours de l'APF pour voir si certaines aides techniques ne pourraient pas faciliter la tâche de Madame Candel. Notamment, elle pense qu'un aménagement de la baignoire - financée par la PCH - serait de nature à aider Madame Candel.

Mais au-delà, les intervenants sociaux estiment que ces nouvelles difficultés que rencontre Madame Candel pour assurer les transferts de son fils, doivent permettre d'interroger l'avenir. La famille ne pourra pas toujours prendre en charge Jean-Pierre à domicile. Certes, la coordinatrice pensent qu'il est souhaitable d'accorder les quelques heures d'aide humaine que demande Madame Candel. Mais au fil du temps, la situation sera pour elle de plus en plus difficile. Il faudrait donc convaincre Madame Candel de laisser, ne serait-ce qu'un jour ou deux par semaine, Jean Pierre dans un accueil de jour. La tutrice estime aussi que Jean Pierre gagnerait peut-être à aller dans un établissement car il serait un peu plus socialisé qu'il ne l'est actuellement dans sa famille. Il s'habituerait peut-être à quitter celle-ci, ce qui un jour ou l'autre arrivera inexorablement.

Par ailleurs, les différents intervenants qui s'occupent de Jean-Pierre (Kiné, aide ménagère, tutelle) se demandent si Jean-Pierre ne régresse pas un peu à force de ne voir personne et de rester chez lui à domicile. Il y a quelques années, un orthophoniste intervenait ce qui avait permis à Jean-Pierre de pouvoir se faire un peu comprendre. Mais Monsieur Candel avait mis un terme à cette intervention qu'il n'appréciait pas. Le service de tutelle envisage de faire à nouveau intervenir un orthophoniste et de convaincre progressivement les parents de l'utilité de cette mesure. La tutrice croit qu'avec le temps, les parents accepteront. Elle pense aussi que si Jean Pierre pouvait aller de temps à autre dans une institution, il pourrait bénéficier là-bas de l'intervention d'un orthophoniste.

Toutefois la solution n'est pas sans incidence sur le groupe familial. Personne ne semble envisager l'institutionnalisation. D'ailleurs, les sœurs de Jean-Pierre prévoient de s'occuper de leur frère au cas où leurs parents ne pourraient plus le faire. Il reste qu'il est difficile de concilier les différents projets des uns et des autres, d'autant que le principal intéressé ne peut s'exprimer.

Un projet de vie évolutif

Rémy Malcof est âgé de 50 ans. Il habite dans une petite ville de province. Il se présente comme n'ayant pas de famille. Il est handicapé moteur et ne peut se déplacer qu'en titubant. Il souffre par ailleurs de troubles du comportement au sens où il a beaucoup de difficulté à gérer ses propres affaires et où il est dépendant de l'alcool. Notamment, Monsieur Malcof ne semble pas capable de s'y retrouver dans ses dossiers administratifs, ni même d'écrire de son propre chef.

Il habite dans un appartement qui est situé au deuxième étage d'un immeuble collectif. Comme il ne peut pas marcher et qu'il n'y a pas d'ascenseur, il reste allongé sur son lit en permanence. Son logement est à peine meublé et il n'a ni frigidaire ni machine à laver. Il ne peut donc ni stocker de denrées alimentaires chez lui, ni laver son linge. Rémy Malcof vit donc à la fois reclus et isolé.

Professionnellement, Monsieur. Malcof a travaillé dans le secteur agricole. Il était berger. Il perçoit le RMI. En août 2006 , sur les conseils et avec l'aide de l'assistante sociale de secteur, il adresse un dossier de demande de AAH et de PCH à la MDPH. À l'époque, il indique dans le formulaire du projet de vie :

> « Le secours catholique m'a contacté me rend visite de temps en temps le gérant de la SEM me dépanne en attendant pour les courses. Le service social s'occupe de mes dossiers. Le CCAS de la mairie de … me suis au niveau de mon RMI ».

Effectivement, la MSA a mandaté la Croix-Rouge pour assurer un service d'aide à domicile. Ce service est entièrement pris en charge par la MSA, sauf une partie résiduelle de 80 € qui reste à la charge de M. Malcof.

Au mois de mars 2007, la CDAPH attribue l'AAH à Rémy ainsi que une PCH de 1286 € par mois. En juin 2007, son dossier de demande de pension d'invalidité a été rejeté par la MSA.

En décembre, M. Malcof adresse une nouvelle demande à la MDPH, car il manifeste d'autres besoins. Dans le nouveau projet de vie il déclare au niveau de ses souhaits :

> « je souhaite avoir de la compagnie car je suis seul à la maison et je n'ai pas de famille, ni d'amis. J'ai besoin de changer de lunettes».

Au niveau de ses besoins, il formule ceci :

> « j'ai besoin d'une personne qu'il serait là deux fois par semaine et qui pourrait m'aider pour les sorties et me tenir compagnie. J'ai besoin d'un déambulateur pour me déplacer car je m'agrippe aux murs ou au meuble ».

En fait, il s'avère que Rémy Malcof aimerait bien que ce soit le gérant de la SEM qui s'occupe de lui. Il voudrait pouvoir le salarier avec des chèques emploi service.

L'assistante sociale de la MDPH qui reprend le dossier et se rend à domicile constate d'une part que Monsieur Malcof bénéficie à la fois d'une aide à domicile par la MSA et de la PCH, et d'autre part, que celui-ci n'utilise pas la prestation de compensation et qu'il ne paye pas non plus le reste à charge à la MSA.

L'assistante sociale entre en relation avec la MSA. La PCH et l'aide à domicile sont provisoirement suspendus. Il est demandé à Monsieur Malcof de rembourser les sommes non utilisées depuis le mois de mars 2007, soit environ 11 000 €. La MSA lui demande aussi de rembourser le reste à payer à la Croix-Rouge.

En même temps, l'assistante sociale de la MDPH essaye, en se rendant à domicile, de cerner quels sont les besoins et les souhaits de Monsieur Malcof. Lors de chaque visite, l'assistante sociale rencontre à la fois Rémy Malcof et le gérant de la SEM. Il s'avère alors, que l'ami de Rémy n'est pas un gérant, mais une personne au chômage qui de surcroît habite à environ une heure de chez lui. En fait, ce Monsieur (Bertrand Davoine) perçoit les ASSEDIC et souhaiterait venir en aide à son ami, percevoir un salaire pour cela, mais sans perdre le bénéfice des prestations ASSEDIC. De son côté, Rémy explique qu'il compte sur la présence de Bertrand Davoine, comme aide à domicile.

L'assistante sociale explique que si Monsieur Davoine travaille comme aidant, au bout d'un certain temps, il ne pourra pas y avoir cumul des ASSEDIC et de son salaire. Par ailleurs, elle propose de répartir les heures d'aide à domicile en deux parties, l'une de 20 heures assurée par Bertrand Davoine, l'autre de 20 heures également assurée par un service d'aide à domicile. L'assistante sociale préfère en effet ne pas confier l'ensemble de l'aide à domicile à Bertrand Davoine, qui par ailleurs, habite assez loin de son ami.

M. Davoine prend en charge la mise en place des chèques emploi service ainsi que le montage des dossiers. Par ailleurs, l'assistante sociale rencontre la polyvalente de secteur, afin que celle-ci puisse trouver un autre appartement en rez-de-chaussée pour Rémy Malcof. Par la suite, Monsieur Malcof se plaint de l'absence de Bertrand. Il réclame une autre organisation et souhaite à nouveau l'intervention de la Croix-Rouge. Lors d'une autre visite à domicile, l'assistante sociale et l'assistante sociale polyvalente de secteur tombe une nouvelle fois sur M. Davoine qui est présent. L'entretien se passe très mal, notamment lorsqu'il apparaît que Bertrand utilise la carte bleue de Monsieur Malcof et procède à des retraits d'argent.

L'assistante sociale prend la décision de faire intervenir la Croix-Rouge pour 20 heures ainsi qu'un service d'aide à domicile pour 20 heures également. Nouveau rendez-vous au domicile de Rémy Malcof où cette fois-ci elle rencontre une autre

personne, Christiane Terra, qui se propose, avec semble-t-il l'accord de Rémy, comme aidant à domicile. L'assistante sociale entreprend des recherches pour connaître la situation sociale de Madame Terra. Il s'avère que la situation de cette dame est très compliquée. Elle fait l'objet d'une procédure d'expulsion, elle est criblée de dettes et a de gros problèmes de santé. De surcroît, Christiane Terra doit se faire hospitaliser. Néanmoins, devant l'insistance de Rémy, une autre proposition est faite incluant cette fois-ci Madame Terra à la place de M. Davoine. La CDAPH, par précaution décide de ne verser l'argent que si effectivement Christiane Terra fait réellement son service.

Mais, rapidement, M. Malcof se plaint à l'assistante sociale de la MDPH de ne plus voir Christiane. Il l'informe aussi que Christiane lui a pris les chèques emploi service et a procédé à des retraits. L'assistante sociale change de propositions et mandate la Croix-Rouge comme seul organisme prestataire. Une réunion a lieu au domicile de Rémy avec Christiane qui fond en larmes quand elle apprend qu'elle ne peut plus être aidant.

Par ailleurs, contact est pris à la fois avec les services de la banque et les services de chèque emploi service. Un courrier est adressé afin ces organismes suspendent tout paiement.

Enfin, l'assistante sociale de secteur entreprend les démarches pour tenter d'assurer la protection de M. Malcof. Celui-ci ne souhaite ni tutelle ni curatelle. L'assistante sociale recherche un médecin pouvant attester de sa capacité de Rémy afin que le juge puisse prendre une décision.

Dans sa ville de résidence, il n'est pas possible de trouver un logement en rez-de-chaussée pour M. Malcof. Au gré des visites à domicile, l'assistant social apprend que Rémy a trois enfants, et dispose d'une famille à Bourg-en-Bresse. On suggère alors à M. Malcof de se déplacer vers Bourg où le marché du logement est plus détendu. Rémy Malcof accepte de se déplacer vers Bourg-en-Bresse.

Toutefois, pour l'instant, le juge des tutelles n'a pas pris de décision, et Rémy Malcof est toujours dans son appartement au deuxième étage sans ascenseur.

Projet de vie sur fond de désaccord

Monsieur Alibert est âgé de 40 ans, il vit seul et ne travaille pas. Il adresse à la MDPH un dossier dans lequel le projet de vie est très substantiel puisqu'il ne fait pas moins de cinq pages. Monsieur Alibert fait une demande d'appareil auditif pour une

surdité qui n'est pas bilatérale. Il explique qu'il a été victime d'une erreur médicale à l'âge de 16 ou 17 ans, laquelle a entraîné une perte totale d'audition. À l'époque, l'aléa médical n'étant pas pris en compte (loi du 4 mars 2002), Monsieur Alibert n'avait pas été indemnisé. Dans son projet de vie, il rappelle qu'il est très invalidé par sa perte auditive : il ne peut pas sortir à cause du bruit, il souffre d'acouphènes et ne peut pas travailler. Selon lui, il a tout perdu. Alors que ses frères sont « casés », lui, vit dans l'isolement. Il n'a ni femme ni enfant et il est sans travail.

Il fait aussi l'objet d'un suivi psychiatrique, mais il ajoute que, d'après lui, il ne devrait pas relever de la psychiatrie. Il touche cependant l'allocation adulte handicapé.

Suite à la réception du dossier, l'assistance sociale et le médecin se rendent au domicile de Monsieur Alibert pour une visite d'évaluation concernant la PCH. Monsieur Alibert manifeste son contentement de voir se déplacer à domicile les professionnels de la MDPH. Mais il déchante très vite, lorsque les professionnels lui expliquent que cette déficience auditive ne lui permet pas d'accéder à la PCH. Certes, il peut être reconnu comme handicapé, mais il ne remplit pas les critères lui permettant d'accéder à la PCH.

Par la suite, Monsieur Alibert entreprend des recherches et rassemble de nombreux textes de loi. Il se renseigne auprès d'autres MDPH qui prennent en charge, selon lui, les prothèses auditives même quand elles ne concernent qu'une seule oreille. Il écrit alors de nombreux courriers à la MDPH. Alors que l'entretien s'était très bien passé et qu'il était manifestement content d'avoir pu parler de sa souffrance, ses courriers sont de plus en plus menaçants. Ceux-ci se focalisent sur l'assistante sociale qui a participé à l'entretien et qui reçoit les courriers à son nom. Monsieur Alibert est très agressif et n'hésite pas à proférer des insultes

Il écrit aussi à la directrice de la MDPH pour lui signaler que, par son refus, la CDAPH sort du cadre de la loi. La CDAPH à qui le dossier est présenté ne se prononce pas et fait traîner les choses en longueur.

Un événement va précipiter le processus de décision. En effet l'Assemblée Départementale décide de prendre en charge les appareils auditifs, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent. Toutefois cette prise en charge reste encore réservée aux pertes d'audition bilatérale. Toutefois, l'assistance sociale et le médecin estiment que si Monsieur Alibert apprend cette décision de l'Assemblée Départementale, l'agressivité de celui-ci risque de monter d'un cran. Il s'agit donc de trouver le moyen de faire bénéficier Monsieur Alibert de la PCH alors que celui-ci n'est pas éligible du moins au titre de sa déficience auditive.

Comme Monsieur Alibert fait l'objet d'un suivi psychiatrique, le médecin qui entre temps a consulté d'autres médecins de la MDPH, pense qu'il serait possible de trouver une éligibilité du côté du handicap psychique. Un contact est pris avec le psychiatre qui assure le suivi de Monsieur Alibert. Le dossier est alors présenté à nouveau à la CDAPH laquelle se prononce pour une aide au titre de la PCH dans la mesure où cette fois-ci l'incapacité est rattachée non plus à l'erreur médicale d'antan, mais au handicap psychique.

Le problème, c'est que Monsieur Alibert estime ne pas être handicapé psychique. Il est extrêmement délicat de lui faire comprendre que c'est le seul moyen qui a été trouvé pour lui permettre d'accéder à la PCH. Il est donc scandalisé par la décision de la CDAPH. De surcroît, il apprend que l'aide de la PCH est 299 € à quoi s'ajoutent 400 € du fonds départemental de compensation pour un appareil dont le coût est estimé à 3000 €.

Monsieur Alibert reprend sa plume pour contester à la fois la faiblesse de l'aide qui lui est apportée au titre de la PCH et la procédure le faisant passer pour handicapé psychique.

La situation est gérée avec doigté par la MDPH. Les responsables préfèrent avertir Monsieur Alibert de la décision de la CDAPH par téléphone plutôt que par courrier. Le courrier qui lui est adressé pour l'informer du montant de sa prestation de compensation restant pour sa part très laconique.

Le dossier déposé à la MDPH en septembre 2007 n'est traité qu'en mars 2008.

Le projet de vie comme affaire collective ; Le cas de Monsieur et Madame Testut

Monsieur Testut (chauffeur livreur dans une petite entreprise stéphanoise) est âgé de 51 ans lorsque, en se rendant à son travail en décembre 2005, il est victime d'une AVC. En perdant connaissance, Monsieur Testut provoque un accident d'où il ressort très gravement blessé. Il est hospitalisé, subit plusieurs opérations, et, pendant un an et demi, passe de service en service. En juin 2006, il sort de l'hôpital et il est transféré dans une unité de soins de suite de coma. Il y est encore aujourd'hui. Bien que depuis son accident, son état se soit un peu amélioré - notamment, Monsieur Testut n'est plus dans le coma - il reste très handicapé. À l'hôpital, il passe du lit au fauteuil roulant. Il ne peut pas s'exprimer, mais semble comprendre ce qu'on lui dit. On devine son accord ou son désaccord sur les

propositions qui lui sont faites par les mimiques de son visage. Selon une assistante sociale de la MDPH, « ses yeux pétillent lorsqu'il donne son assentiment ».

Monsieur et Madame Testut ont deux enfants qui vivent en dehors du foyer familial. Depuis l'accident, Madame Testut fait preuve d'un grand dévouement à l'égard de son époux. Depuis que celui-ci est sorti du coma, Madame Testut entend prendre de plus en plus de place dans les soins qu'elle peut donner à son mari. En décembre 2006, elle renonce à travailler à plein temps et opte pour le temps partiel. Elle travaille le matin et peut donc passer son après-midi à l'hôpital où elle donne à manger à son mari et s'occupe de lui de diverses manières. Mais cette situation ne lui convient pas. Elle souhaite en effet que son mari puisse revenir le plus tôt possible à son domicile. Toutefois, les médecins hospitaliers ne commencent à envisager la sortie de Monsieur Testut que dans le courant de l'année 2007. Mais ce n'est qu'à Noël de cette année-là, que Monsieur Testut - qui continue à faire l'objet de soins intensifs - est autorisé à rentrer chez lui pendant le week-end.

Cette autorisation de sortie est préparée depuis environ six mois. En effet, en juin 2007, les services sociaux de l'hôpital orientent le couple vers la MDPH afin que cette structure prenne les dispositions nécessaires pour assurer la compensation du handicap de Monsieur Testut. Un dossier est constitué dans lequel, par l'intermédiaire de sa femme, Monsieur Testut expose son projet de vie de la façon suivante :

> « **Quels sont mes souhaits ?** Retourner à domicile dès que possible et essayer de retrouver une vie la plus normale possible : vie de famille avec ma femme et mes enfants - revoir mes amis - sortir à l'extérieur de l'appartement autant que possible. »
>
> « **Quels sont mes besoins ?** Mon épouse travaille à mi-temps et j'aurais besoin d'une auxiliaire de vie quand elle sera absente. J'ai besoin d'un fauteuil roulant adapté à mon domicile et d'un siège adapté pour la douche. Mon épouse a fait adapter une porte-fenêtre pour que je puisse sortir sur le balcon (entre autres) et ces travaux ont occasionné des frais importants pour lesquels nous sollicitons votre aide. »
>
> « **Je souhaite formuler des observations complémentaires suivantes :** mon épouse a été obligée de vendre notre maison qui n'était pas adaptable à mon handicap. Elle a acheté (avec mon accord) un appartement à Saint-Étienne. Nous avons engagé beaucoup de frais dont les crédits et un prêt relais pour pouvoir faire la jonction. Mon épouse a un salaire de 700 € par mois et je perçois une rente accident de travail de 1800 € par mois. Je dois à présent régler 16 € par jour de forfait journalier à l'hôpital (…) Puisqu'au niveau des soins, l'assurance-maladie ne me reconnaît plus en accident du travail met en affection longue durée. »

Tel qu'il est écrit par Madame Testut, le projet de vie formule des demandes qui correspondent, pour la plupart d'entre elles, aux prestations que peut accorder la MDPH. À partir d'un projet de retour à domicile, le couple demande en effet un aménagement du logement (du moins le remboursement des frais occasionnés par cet aménagement) ainsi qu'une aide humaine. Le troisième point renseigne à la fois sur les revenus du couple et sur la dépense de forfait journalier et vient donc appuyer la demande de PCH.

La MDPH se pose néanmoins deux questions : Monsieur Testut ne parle pas et il s'agit de s'assurer que ce projet est bien l'expression de sa volonté. En ce qui concerne le retour à domicile, les services sociaux de la MDPH se demandent si Madame Testut se rend bien compte de la charge que représentera la présence de son mari à son domicile. Il ne reste pas moins que le dévouement de Madame Testut et son désir de porter assistance à son mari sont très étroitement pris au sérieux par la MDPH.

Écrit par Madame Testut au moment de la constitution du dossier, le projet de vie ne fait pas le tour de toutes les demandes qui pourraient être examinées par la MDPH. Aussi, après avoir réceptionné le dossier et analysé la situation, la MDPH mandate un ergonome pour évaluer les besoins de Monsieur Testut lorsque celui-ci sera à domicile. Un autre besoin important émerge à ce moment-là : l'aménagement d'un véhicule, de façon à ce que Monsieur Testut puisse sortir de chez lui.

Après avoir procédé à cette évaluation, la MDPH propose des prestations qui vont au delà de ce qui est contenu dans le projet de vie présenté par Madame Testut. La PCH concerne en effet l'aménagement du logement ainsi que celui du véhicule.

Toutefois, d'autres acteurs périphériques à la MDPH interviennent dans la mise en œuvre du projet de retour à domicile. En effet, au moment de l'accident, Monsieur et Madame Testut occupent une maison individuelle à étage qui s'avère inadaptée au handicap de Monsieur Testut. Madame Testut doit donc se résoudre à vendre ce logement pour acheter un appartement accessible. Mais Monsieur Testut étant dans l'incapacité de s'exprimer, une mesure de protection doit être prononcée de façon à permettre la vente du bien. Le juge prend une mesure de tutelle et confie la charge tutélaire à Madame Testut. Celle-ci devient donc la tutrice de son mari et peut ainsi procéder à la gestion des biens familiaux sous contrôle du juge des tutelles.

Par ailleurs, comme cela a été déjà signalé, , Madame Testut ne travaille plus qu'à mi-temps à partir de décembre 2006 de façon à pouvoir accueillir son mari à son retour à domicile.

À la suite de la première décision concernant les aides techniques, la MDPH examine la demande d'aide humaine. Il s'agit d'un côté de permettre à Madame Testut d'assister son mari et d'être rémunérée pour cette activité d'une façon une autre et d'un autre côté, de solliciter le concours d'un service prestataire afin de déléguer un auxiliaire de vie pendant que Madame Testut travaille. Mais, la MDPH s'attache aussi à convaincre Madame Testut d'accepter l'intervention d'un auxiliaire de vie au moins deux fois par semaine afin que celle-ci soit déchargée de cette activité de temps à autres et puisse vaquer à des occupations extérieures au foyer. En parvenant à convaincre Madame Testut, la MDPH va donc aussi dans le domaine de l'aide humaine au-delà des souhaits de Madame Testut tels que ceux-ci ressortent du projet de vie qui se trouve dans le dossier.

Toutefois, le montage du dossier de PCH concernant l'aide humaine s'avère particulièrement complexe en raison de l'ensemble des parties prenantes (humains, non-humain) qui, de fait, interviennent dans la situation.

D'abord, si le montage du dossier sur le retour à domicile est théoriquement envisageable, il est beaucoup plus délicat à mettre en œuvre d'un point de vue pratique. Un premier acteur est ici incontournable : le corps de Monsieur Testut et ses dysfonctionnements qui empêchent les médecins hospitaliers de donner une date de retour à domicile. Ceux-ci ne donnent leur autorisation qu'à partir de Noël 2007 pour un retour le week-end seulement. Dans ces conditions, la MDPH ne peut se prononcer ni sur les heures du prestataire de services (prévu pour la semaine seulement) ni pour le SAMSAH qui également n'interviendrait que pendant les jours de semaine.

Ensuite, la MDPH envisage de soutenir Madame Testut pour l'ensemble de son activité auprès de son mari. Un nouveau problème se présente. C'est ici la règle de droit qui rend le projet de vie incertain. En effet, pour pouvoir avoir une rémunération suffisante, Madame Testut devrait avoir un double statut : celui d'aidant familial (et être rémunérée à ce titre) et celui d'employée de son mari (afin d'avoir un complément de rémunération). Toutefois, comme Madame Testut est devenu la tutrice de son époux, elle ne peut établir un lien de subordination avec elle-même (en tant que tutrice). La MDPH interroge donc le juge des tutelles sur une telle situation qu'elle n'a jamais rencontrée mais ne dispose pas encore de sa réponse.

La dimension du temps est aussi problématique. En effet, la MDPH, ne connaissant pas la date de retour à domicile, ne peut envisager de procéder à une régularisation ultérieure de la situation. Si Monsieur Testut par exemple retourne à son domicile à partir du jour J, la MDPH ne pourra régulariser sa situation que quelques mois plus tard compte tenu des procédures en vigueur. Or, il n'est pas possible de mandater un service prestataire de façon rétrospective. Il n'est pas non plus possible de régulariser la situation de salariée, dans la mesure où un tel l'emploi est subordonné à une déclaration d'embauche auprès de l'URSSAF. Une telle déclaration doit être faite avant le recrutement et non après. De ce point de vue, la régularisation rétrospective serait refusée par l'URSSAF.

Dernier obstacle : la MDPH ne sait pas pour l'instant si Madame Testut peut cumuler les 100 heures de travail partiel liées à son engagement professionnel d'un côté avec les 100 heures d'activités d'assistance auprès de son mari.

Selon le texte de la Loi de 2005, le Plan de compensation doit être établi à partir du projet de vie que formule la personne handicapée. Mais on voit bien, au travers de cet exemple que le projet de vie ne donne qu'une vue très partielle du projet que sont en train de construire les protagonistes et que l'activité déployée par la personne handicapée (et son entourage) mobilise de nombreux autres acteurs qui favorisent ou bien au contraire limitent le projet de vie en train de se faire.

Chapitre 3. Les fondements incertains de la décision

Pour décider de l'allocation des droits, les commissions se penchent aussi en effet sur la faisabilité de ces projets compte tenu des capacités ou des incapacités des requérants ainsi que des différents supports économiques, sociaux ou institutionnels dont ceux-ci sont entourés. Autrement dit, afin de déterminer la nature et l'importance des aides distribuées, les commissions décisionnaires sont amenées à examiner quel est le pouvoir d'agir des individus compte tenu de ce que nous proposons d'appeler les principes de réalité.

Mais les agents de la MDPH n'arbitrent pas seulement au regard de ces principes de réalité. Les décisions qu'ils rendent se doivent aussi d'être justes non pas seulement au sens où elles doivent répondre aux besoins des personnes handicapées, mais au sens où elles doivent rétablir celles-ci dans leurs droits. L'intitulé de la Loi du 11 février est d'ailleurs explicite puisqu'il indique que cette Loi vise « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». C'est donc aussi en référence aux principes de justices que les MDPH rendent leurs décisions. Or, comme nous le verrons, principes de réalité et

principes de justice ne convergent pas nécessairement, en sorte que les décisions prises par les CDAPH relèvent bien souvent de l'ajustement et du compromis.

1. Les principes de réalité

Lorsqu'elles enregistrent les demandes des requérants, les équipes de la MDPH examinent quelles sont les règles de droits applicables. Mais, afin de définir quelles sont les aides mobilisables, elles s'intéressent aussi à ce que les personnes peuvent faire ou ne pas faire en intégrant trois niveaux d'expérience. Si elles se demandent en effet, quelles sont les intentions des requérants, elles mettent en perspective, ce premier niveau d'expérience, avec d'une part celui des capacités/incapacités et d'autre part, celui des supports économiques et sociaux. Ces trois niveaux sont interdépendants comme nous le verrons. Ils ont toujours plus ou moins été pris en compte dans les décisions dans le passé. Simplement, la Loi du 11 Février 2005 accorde aujourd'hui plus de poids à la dimension de l'intentionnalité ce qui modifie sensiblement la dynamique de la décision.

Capacités et incapacités

Le repérage et l'évaluation des incapacités a été et est encore aujourd'hui au cœur des politiques du handicap. En effet, dés lors qu'il s'est agit de porter assistance aux pauvres s'est posée la question de la ligne de partage entre l'indigence volontaire et l'indigence involontaire. Pour Robert Castel (1995), l'« handicapologie » qui se construit à ce moment-là, permet de faire la distinction entre ceux qui ne peuvent pas subvenir à leurs besoins pour des raisons jugées légitimes et qui ont alors droit aux secours et ceux qui, étant considérés comme valides, ne relèvent pas de l'assistance. Les critères initialement retenus dans le cadre de cette handicapologie sont alors très larges puisqu'ils permettent de compter au nombre des « incapables » aussi bien les vieillards, les femmes avec plusieurs enfants, les orphelins que les infirmes.

Au fur et à mesure du développement des politiques sociales, critères et procédures se spécialisent et s'autonomisent. Une expertise assez précise devient nécessaire d'une part pour distinguer les « vrais » des « faux » invalides, mais aussi pour fixer le taux des pensions. Cette expertise a surtout consisté dans le passé à évaluer le degré d'incapacité des requérants. Aujourd'hui, les MDPH continuent d'évaluer les incapacités, mais elles cherchent aussi à apprécier et à encourager les capacités des personnes qui se présentent à elles. Ce repérage a un double objectif : accorder d'une part, des statuts aux personnes considérées comme éligibles au droit

du handicap ; définir des niveaux de prestation et des orientations adaptées d'autre part.

Ce double objectif et surtout le second passe par une expertise relativement fine du fonctionnement des individus. Celle-ci n'est pas seulement administrative. Y interveint aussi le médecin qui doit apprécier si les incapacités des requérants sont bien d'origine physiologique ou psychique et non pas sociale. Il s'appuie pour cela sur le certificat médical qui est inclus dans le dossier, parfois sur un examen clinique et enfin sur un guide-barème. Certes, ce guide-barème élaboré en 1993 puis révisé en 2007, indique que « le diagnostic ne permet pas, à lui seul, une évaluation du handicap, celui-ci variant (…) en fonction de l'interaction de la personne avec son environnement » ce qui laisser entendre que l'influence du médecin dans la détermination des incapacités et des capacités est moindre du fait de l'intervention d'autres acteurs. Mais, l'intervention du médecin est déterminante même si le diagnostic est pluridisciplinaire. En cas de doute, c'est l'avis médical qui est privilégié.

Djamila K. a 52 ans. Elle est d'origine algérienne et était enseignante dans son pays. En 2001, elle est atteinte d'un cancer du sein. Elle subit une mastectomie, puis fait l'objet d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie. Elle souffre d'un lymphome. Mais, le taux d'incapacité est inférieur à 80 %. Néanmoins elle a bénéficié de l'AAH en 2005 au bénéfice de l'article 35-2 qui reconnaît qu'elle est dans l'impossibilité de trouver un emploi. Elle se présente à la MDPH pour un renouvellement. Les médecins de la commission médico-sociale se demandent si elle doit continuer à bénéficier de l'article 35-2. Elle est dépressive en effet, car son mari a été assassiné depuis la fin de son cancer. Ses trois enfants font l'objet d'un suivi psychologique. Manifestement selon les médecins, son état n'est plus lié à une déficience puisque la maladie est stabilisée mais à une situation sociale. « C'est du social, on ne doit pas se poser de questions ».

L'avis médical ne signifie pas que les facteurs sociaux sont négligés. Ils peuvent, dans certaines conditions, jouer en faveur de la reconnaissance du handicap. Fatima L. à 53 ans et demande l'AAH ainsi qu'une reconnaissance de travailleur handicapé pour une néoplasie mammaire qui date de 1997. A l'époque, grâce à un recours devant le tribunal des incapacités, elle avait bénéficié de l'article 35-2 car elle avait été jugée inapte au travail. Aujourd'hui, la grille d'autonomie ne fait apparaître aucun problème. Mais Fatima L. ne sait ni lire ni écrire, et elle a un enfant à charge. Le médecin estime qu'elle ne devrait pas relever de l'article 35-2 mais que compte tenu de sa situation, il faut lui permettre de percevoir l'AAH jusqu'à ses 60 ans.

Les supports

En même temps qu'elles se prononcent sur les capacités ou les incapacités des personnes pour leur accorder des statuts et des droits, les commissions de la MDPH prennent en compte des supports de différentes natures qui modulent leurs appréciations des capacités ainsi que le type d'aide qui est accordée. Nous séparons ici pour l'analyse, (in)capacités et supports, mais en réalité, les instances de décisions intègrent ces deux niveaux d'expérience. Nous aurons l'occasion de revenir plus loin sur cette articulation.

La question des supports a été et est encore aujourd'hui au centre des politiques sociales. Ces politiques naissent en effet au XIX° siècle pour assister non point tous les invalides, mais simplement ceux qui ne bénéficient ni de la protection rapprochée que procurent les liens familiaux et sociaux, ni de celle qui résulte de la propriété privée. (R. Castel, 2003) La propriété sociale qui se dessine à partir de cette époque peut être considérée comme support venant se substituer aux différents étayages de proximité dont les individus ont besoin pour assurer leur existence et leur sécurité. Les supports économiques, familiaux et sociaux font donc l'objet d'évaluation et jouent sur l'attribution des droits. Ainsi, certaines prestations sont depuis longtemps attribuées sous plafond de revenu, ce qui indique bien que celles-ci dépendent de l'importance des supports économiques. Au-delà d'un certain seuil, les prestations ne sont pas versées. Par ailleurs, pendant longtemps, les prestations, comme l'Allocation de Compensation pour Tierce Personne (ACTP) par exemple, étaient accordées selon le principe de la subsidiarité. Elles étaient récupérables ce qui indique qu'elles n'étaient accordées que pour suppléer des supports familiaux et sociaux défaillants. Quand de tels supports existaient les prestations versées pouvaient être récupérées.

Si les supports ont toujours été plus ou moins pris en compte dans les politiques du handicap, ils ont vu leur importance s'accroître au cours des trois dernières décennies. En effet, sous l'effet du mouvement anglo-saxon des « disabilities studies », les représentations du handicap ont nettement évolué. Le modèle biomédical du handicap centré sur l'analyse des incapacités et des capacités propres à la personne s'est enrichi du modèle dit « social », selon lequel, le handicap ne résulte pas seulement d'une déficience, mais aussi d'une interaction entre cette déficience et le milieu. Cette conception du handicap, déjà présente dans le premier classement international du handicap, a été reprise et renforcée dans le classement de 2001. Selon ce modèle social, l'environnement peut être à la fois générateur d'empêchement c'est-à-dire de handicap. Mais il peut aussi faciliter le fonctionnement de la personne, et par conséquent diminuer son handicap. Avec ce modèle, les supports sont envisagés à la fois sous un angle positifs (les supports

comme ressources, comme facilitateurs) et sous un angle négatif (les supports comme obstacles, les absences de support).

Cette focalisation sur l'environnement comme source possible de handicap a plusieurs conséquences. En premier lieu, elle modifie la définition du handicap ainsi que l'attribution des statuts Les différents supports que les individus peuvent trouver dans le milieu doivent être pris en compte pour porter un diagnostic sur l'importance du handicap. L'attribution d'un taux d'invalidité peut donc dépendre à la fois de la déficience et du milieu. Une telle approche du handicap est probablement beaucoup plus proche de l'expérience vécue des personnes handicapées qui souvent estiment être socialement exclues en raison des obstacles qu'elles rencontrent dans la vie ordinaire. Mais, il en résulte de sérieuses difficultés pour les commissions chargées de reconnaître le handicap et d'attribuer des droits.

Tel est notamment le cas lorsqu'il s'agit d'apprécier les impossibilités de se procurer un emploi du fait d'un handicap quand le taux d'incapacité ne dépasse pas les 80 %. Il est clair que si cette impossibilité peut être liée au handicap, elle peut aussi varier dans de fortes proportions en fonction de l'état du marché de l'emploi. De même est-il délicat de faire dépendre la reconnaissance du handicap des supports thérapeutiques existants. Selon la performance potentielle de ces supports, l'évaluation des taux n'est pas la même.

Le développement du modèle social du handicap a, en second lieu, une autre conséquence. Il conduit à intégrer l'action sur les supports pour traiter les situations de handicap. En effet, à partir du moment où le handicap est décrit comme le résultat de l'interaction entre une déficience et l'environnement, l'action sur cet environnement peut être de nature à réduire le handicap. Ainsi l'aménagement du poste de travail peut être envisagé comme étant susceptible d'agir sur les situations et diminuer le handicap. A tel point d'ailleurs, que certaines MDPH ont été amenées à retirer, au moment d'une demande de renouvellement, la reconnaissance de travailleur handicapé à des salariés dont le poste de travail avait été aménagé. Ceci au motif qu'une fois le poste aménagé, le salarié ne peut plus être considéré comme handicapé.

Une évaluation multipolaire

Les démarches adoptées pour apprécier les incapacités, les capacités ou les supports, s'inscrivent dans une logique objectiviste. Il s'agit en effet de déterminer quelles sont les aides nécessaires en fonction de situations données telles qu'elles sont décrites par divers acteurs. Les appréciations sont confiées à des experts,

principalement médecins, mais aussi travailleurs sociaux, spécialistes du travail, ergonomes, psychologues. Leurs jugements sont orientés par des référentiels ou des guides barèmes lesquels sont destinés à éviter l'arbitraire des décisions et à garantir un minimum d'équité en d'autre terme à contenir toute subjectivité.

Mais les instances d'évaluation doivent aussi « prendre en considération » les projets des requérants. Ce sont alors trois pôles qui sont alors mis en perspectives, le pôle des capacités/incapacités, le pôle des supports, et enfin celui de l'intentionnalité. Ce qu'apprécient donc les instances d'évaluation, c'est d'abord le degré de cohérence de l' « architecture » que forment ces trois pôles. Elles se prononcent, ensuite, en fonction de ce qu'autorise le droit, sur les éventuels soutiens susceptibles d'être mobilisés pour maintenir ou rétablir la cohésion de cette architecture et, en quelque sorte, pour « compenser » les éventuels déséquilibres.

Les opérations de mise en perspectives ne sont ni codifiées ni ordonnées, notamment parce que les trois pôles ne sont pas autonomes. Ceux-ci sont au contraire interdépendants et rétroagissent les uns sur les autres. En effet, les projets que peuvent exprimer les personnes sont d'abord très tributaires de leurs capacités/incapacités. Des capacités réduites sont de nature à limiter plus ou moins le champ des possibles et à restreindre l'éventail de projection des individus. Nous l'avons déjà signalé, bien des projets restent surtout fonctionnels, centrés d'abord et avant tout sur l'aménagement marginal (néanmoins parfois très important) de l'existant. Au fil du temps, les restrictions d'activité conduisent les personnes à aménager leurs modes de vie par défaut et à multiplier les renoncements. Lorsque la possibilité leur en est donnée, leurs demandes premières portent sur la levée de quelques-uns des obstacles sur lesquels ils buttent dans leur quotidien et non pas sur une redéfinition de leur cadre de vie.

Le frère de Carine K. se désespère de voir sa sœur sombrer et se retirer progressivement de toute activité. Il l'accompagne devant la commission restreinte de la MDPH. En l'absence de projet de vie, les agents de la MDPH s'efforcent de trouver quelles sont les aspirations de Carine K. afin de pouvoir y répondre, du moins en partie.

Agent de la MDPH : On doit prendre en compte le projet de vie de Madame.

Le frère de Carine K.: C'est toujours le même discours, on attend son projet de vie, mais en fait elle reste à domicile, elle ne fait rien. Et ça fait des années qu'on ne l'incite pas. On la laisse à l'abandon.

Agent MDPH : que faites-vous chez vous ?

Carine K.: je m'occupais de mon mari et de ma fille. Il y a longtemps

qu'elle est partie. Elle est portée disparue depuis 4 ans. Dans l'atelier, dans le magasin, je fais un album. C'est mon frère qui m'a forcé.

Agent MDPH : Mais est-ce que vous aimez ce travail ?

Carine K.(après un long moment d'hésitation) : J'aime, oui et non. Ca ne m'intéresse pas, mais ça passe le temps. Je suis bien quand je suis là-bas. Je vois mon médecin psychiatre tous les trois mois ?

Agent MDPH : Madame, comment pourrions-nous vous aider ?

Carine K.(après un long silence) : Je n'ai pas de canapé[11].

Mais les capacités/incapacités ne déterminent aucunement les projets de façon univoque. Les individus peuvent aussi développer des projets qui sont susceptibles de réduire leurs incapacités. Des projets qui peuvent paraître excessifs au regard des capacités effectives peuvent s'avérer être de nature à dynamiser celles-ci. Nous pensons ici par exemple, à cette personne malentendante ayant comme projet de devenir interprète et étant parvenu à dépasser ses incapacités initiales grâce à une mobilisation d'elle-même qu'il était difficile d'anticiper. Ainsi, les projets peuvent tantôt être en phase avec les capacités ou bien au contraire en deçà ou au-delà de ce qu'autorisent les capacités. De surcroît ces phasages ou déphasages sont susceptibles de se transformer au fil du temps.

Quant aux supports, ils influencent eux aussi, les intentionnalités comme les capacités. Le poids de leur entourage (et/ou celui de leur patrimoine par exemple) peut jouer favorablement ou défavorablement sur leurs intentions. Ainsi, le soutien du réseau familial peut rendre tel ou tel projet réalisable ce qui peut aussi avoir comme conséquence la réduction des incapacités.

Ce qu'explique très bien, le père d'une jeune femme sourde, venant plaider en faveur d'un forfait surdité[12] dans une commission restreinte de la MDPH, initialement réservée en première intention sur l'attribution de ce droit.

« La commission doit bien se rendre compte que si ma fille peut mener une vie

[11] Lequel ne peut être pris en charge au titre de la PCH, sauf si le canapé (ou le fauteuil) doit faire l'objet d'un aménagement particulier en raison de la nature du handicap. Ce qui n'est pas le cas pour le canapé demandé par Carine K.

[12] Le forfait surdité est une allocation mensuelle qui est en principe accordée pour permettre aux personnes sourdes de recourir au service d'interprètes. Le montant est de l'ordre de 330 €. Dans certaines MDPH, ce forfait est accordé lorsque la perte auditive est de plus de 70 dB. D'autres MDPH s'attachent à évaluer plus précisément le besoin réel d'interprétariat car la perte auditive peut aussi être compensée par l'apprentissage de la lecture labiale. Dans la commission restreinte que nous avons observée, le père d'une jeune femme sourde vient contester la position de la MDPH au motif que le surcoût lié à la surdité n'est pas limité aux frais d'interprétariat.

à peu près normale et même travailler, c'est au pris d'un effort permanent, non seulement de sa part, mais aussi de notre part. Il faut vous rendre compte de notre épuisement. Bien sûr, elle arrive à se débrouiller et à communiquer, mais il faut savoir que l'on n'est jamais sûr de la compréhension. Lorsqu'elle doit prendre des décisions, même peu importantes, il faut s'assurer que les choses sont bien claires pour elle. Nous échangeons tous les jours par SMS ou alors il faut se déplacer quand ce seul échange ne suffit pas. Il faut contacter les voisins, recommencer l'explication. C'est sur nous que reposent beaucoup de choses ».

Inversement, les réseaux sociaux ou familiaux peuvent jouer négativement sur les intentionnalités. C'est ce que les agents de la MDPH déplorent bien souvent, lorsqu'ils constatent que la « surprotection » dont certaines personnes handicapées font l'objet, prive pratiquement celles-ci de toute liberté projective

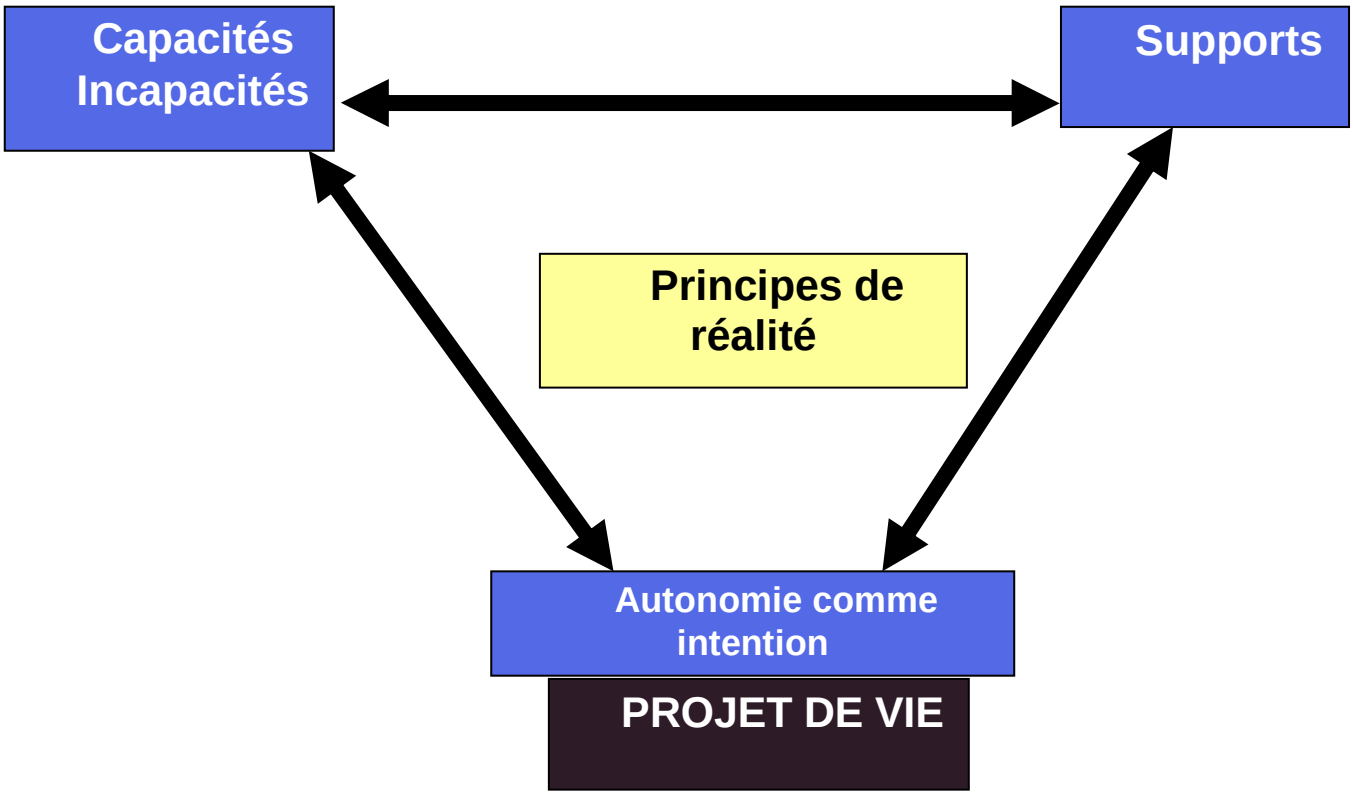
En « prenant en considération » le projet des vies des personnes, les équipes pluridisciplinaires et les CDAPH ne font pas qu'évaluer l'équilibre entre les intentionnalités des personnes, les capacités de celles-ci et les supports dont elles bénéficient. Elles prennent aussi des décisions qui d'une manière ou d'une autre transforment l'architecture existante. On peut dire en effet que les droits et les aides que la CDAPH attribue peuvent être considérés comme des supports institutionnels qui viennent renforcer et/ou pallier les supports existants dans le but de renforcer des capacités ou bien compenser des incapacités. Les CDAPH peuvent par exemple décider d'attribuer des aides humaines pour soulager l'entourage ou bien pour le remplacer en cas d'absence de celui-ci. Les aides techniques, les qualifications professionnelles, les aménagements de postes de travail, les allocations diverses fonctionnent aussi comme des supports.

Mais, les interventions de la CDAPH n'en restent pas là, notamment parce qu'elles ne sont pas neutres vis-à-vis de l'intentionnalité des personnes. A des degrés divers, ces interventions sont incitatives ou dissuasives. Accorder ou non un droit, un statut, une orientation peut répondre à une intentionnalité et l'encourager quand celle-ci est jugée légitime par les parties prenantes, mais peut aussi avoir pour perspective de la dissuader ou de l'influencer quand elle est jugée inadéquate. La dissuasion (ou le refus) n'est pas sans risque puisqu'elle peut avoir pour conséquence, selon le cas, de priver les personnes des supports nécessaires pour surmonter leur handicap ou bien de décourager leurs éventuels engagements.

Les opérations de cadrages des intentionnalités ne dépendent pas seulement de la façon dont est apprécié le rapport de celles-ci aux capacités et aux supports. Elles sont aussi dépendantes du droit existant ainsi que de l'offre de service sur un territoire donné. Les réponses que peuvent proposer les MDPH sont adossées à des

normes juridiques plus ou moins précises qui orientent les évaluations et les appréciations des MDPH. Quant à l'offre de service, elle joue aussi un rôle important dans les appréciations qui peuvent être portées sur la faisabilité des projets présentés. A titre d'exemple, tel projet professionnel pourra faire l'objet d'un jugement défavorable, non point en raison des incapacités de la personne, mais en raison du déficit de places dans tels ou tels organismes de formation ou encore en raison du coût des prestations et des aménagements.

Ainsi, les équipes de la MDPH procèdent à l'évaluation des situations en se plaçant sur plusieurs registres. Pour se prononcer sur l'allocation des droits et sur la faisabilité des projets elles hybrident différents principes de réalité. Les uns sont de source biomédicale, les autres de sources sociales, économiques, psychologiques ou juridiques.



2. Les principes de justice.

Mais les MDPH ne se réfèrent pas uniquement aux principes de réalité. Elles intègrent aussi des critères de justice dans le processus de décision. L'une des finalités des politiques du handicap est en effet de favoriser l'égalité des chances, la participation sociale et la citoyenneté grâce à des mesures de compensation des conséquences du handicap. Un tel objectif passe nécessairement d'une part par le repérage des inégalités et d'autre part, par l'évaluation des mesures qui seraient de nature à restaurer non point l'égalité de droits, mais l'égalité de fait. La question qui traverse alors les commissions de la MDPH est double. Elle consiste d'abord à se demander quel doit être le niveau optimal de l'aide accordée pour accompagner la réalisation concrète des projets de vie. Mais elle consiste ensuite à se demander quels sont les limites de cette aide afin que celle-ci n'avantage pas démesurément tel individu au détriment de tel autre, que ce dernier soit valide ou non. Les demandes ne peuvent donc être satisfaites sous le seul prétexte des projets de vie. Encore faut-il que ces réponses n'engendrent pas de nouvelles inégalités. En même temps, les instances d'évaluation et de décisions sont aussi appelées à tenir compte des sentiments de justice des personnes handicapées elles-mêmes. Celles-ci se rendent à la MDPH pour faire valoir leurs droits. Lorsqu'elles estiment que ces droits ne sont pas respectés elles sont susceptibles de former des recours. Hormis le fait que ces recours témoignent d'un ressentiment à l'égard de l'institution, ils ont tendance à peser sur le fonctionnement du système dans un contexte où les MDPH cherchent au contraire à fluidifier la circulation des dossiers traités. Là encore, les sentiments de justice des administrés sont une dimension importante du processus de décision.

L'encadrement par le droit

Les agents des équipes pluridisciplinaires ou des MDPH n'ont pas toujours à se poser directement la question de la justice sociale dans la mesure où celle-ci est généralement prise en charge par l'intermédiaire du droit. L'attribution des droits à compensation est codifiée de façon très précise par de nombreux textes. Une grande partie du travail des équipes consiste à examiner la conformité des aides proposées avec les règles de droit.

Ce souci du droit n'est pas seulement perceptible dans les instances décisionnaires ou dans celles qui préparent les décisions. Il gagne l'ensemble de l'institution. A quelque niveau que ce soit, les agents suivent des formations destinés à leur faire connaître la politique du handicap et l'état du droit dans ce domaine. Ce qui génère des pratiques de formatage des demandes par le droit. Tel est le cas lorsque les agents tentent de faire correspondre la demande à l'offre de droit

proposée par la MDPH. Certes, les textes prévoient que la MDPH doit faire apparaître dans le plan de compensation du handicap l'ensemble des besoins de la personne et non pas seulement ceux qui peuvent être pris en charge dans le cadre des lois sur le handicap. Il reste que dans la pratique, les agents hésitent à faire figurer dans les dossiers des besoins qui manifestement ne seront pas pris en charge[13]. Aussi s'efforcent-ils de rendre les demandes recevables du point de vue du droit.

Tel est le cas par exemple de cette assistante sociale qui, lors d'une visite à domicile, s'efforce de faire correspondre la demande de la personne handicapée avec les possibilités de réponses de la MDPH. Xavier R. est en effet diabétique. Il a été amputé d'une jambe et a rencontré de très grandes difficultés au cours de son existence. Pendant un long moment, il expose son itinéraire à l'assistante sociale qui lui prête une oreille très bienveillante ce qu'apprécie particulièrement Xavier R. comme il le dira plus tard à l'occasion d'un autre entretien. Mais les demandes de Xavier R. ne correspondent pas exactement aux prestations distribuées par la MDPH au titre de la compensation des conséquences du handicap. La femme de Xavier R. travaille et celui-ci ne peut assurer seul un certains nombre de tâches domestiques. Xavier R. réclame une aide humaine pour faire la cuisine et le ménage. Il note dans son projet de vie ; « Je souhaiterais également être entouré d'une auxiliaire de vie étant seul toute la journée, mon épouse travaillant de 7 h à 18 h ». Or la prestation de compensation ne prend pas en charge ce type d'activités. L'assistante sociale qui estime qu'en raison de la situation Xavier R. a néanmoins besoin de quelqu'un lui tienne compagnie, s'efforce de l'aider à calibrer autrement sa demande. D'où le dialogue suivant :

Xavier R. : Regardez, je n'arrive pas à m'approcher de la cuisinière avec ce fauteuil roulant. Je ne peux pas faire la cuisine, et puis je ne peux pas mettre la casserole sur la table. Je risque de m'ébouillanter. Et puis j'ai quand même du mal pour ouvrir un pot de yaourt ou certains médicaments.

A.S. : Ah oui, vous avez des difficultés de préhension. Donc, ça vous empêche aussi de manger. Là il faudrait quelqu'un pour vous aider.

Xavier R. Mais non, j'arrive à manger seul.

A.S. : Oui mais quand même, vous avez des difficultés pour saisir votre couteau et votre fourchette.

Xavier R. Oui, ce n'est pas évident, mais je m'en sors quand même. Moi, c'est

[13] Selon un rapport de la CNSA, très rares sont les MDPH présentent dans les Plans de Compensation, les besoins autres que ceux qui peuvent être pris en charge au titre de la PCH. (ODAS/CNSA, *Handicap et droit à compensation : quelles nouvelles pratiques ? Etude sur les Plans Personnalisés de Compensation.* Décembre 2007).

pour faire la cuisine.

A.S. : Même pour la viande ?

Xavier R. Oui ce n'est pas facile, mais ça va quand même. C'est pour m'approcher de la cuisinière, là c'est autre chose.

A.S. Bon, et pour vous habiller le matin ?

Xavier R. Non, là j'arrive à m'habiller tout seul. En gros j'y arrive. Bien sûr, comme j'y vois mal, des fois je mets mon pull à l'envers et je reste comme ça toute la journée…

A.S. Ah bon, vous auriez besoin de quelqu'un pour vous aider à vous habiller alors.

Xavier R. Mais non, je peux rester avec le pull à l'envers toute la journée, ça ne me gêne pas.

A.S. Et pour lacer votre chaussure.

Xavier R. Non ça va, j'ai un scratch. Et puis ma prothèse, ça va. Je peux sortir dehors. Mais c'est difficile. Et puis c'est compliqué surtout quand je me perds dans la ville, c'est pas la même chose que pour vous. Moi, ça me demande plus d'efforts.

A.S. Donc vous êtes un peu désorienté en ville. Il faudrait quelqu'un pour vous accompagner alors.

Xavier R. Ah non, je me repère très bien, mais c'est pour dire que si je me perds, ça arrive, c'est plus compliqué. C'est juste pour sortir de la maison que ce n'est pas facile.

Manifestement, malgré tous ses efforts, l'assistante sociale ne parvient pas à obtenir une autre formalisation de la demande de Xavier R. Elle ne se résout pas pour autant à faire figurer le besoin d'aide ménagère dans le plan de compensation car elle se doute qu'une telle évocation risque d'entraîner un rejet de PCH. Finalement, elle trouvera une solution sur laquelle nous reviendrons un peu plus loin.

Malgré un corps de règles particulièrement volumineux, le droit positif ne suffit pas toujours, loin de là, à orienter les décisions. Les évolutions du droit lui-même rendent celui-ci parfois inopérant et compliquent son application laquelle passe alors par un important travail d'élucidation et d'interprétation. La définition des droits devient en effet problématique dés lors le handicap n'est plus considéré comme un état sanctionné d'un point de vue biomédical mais comme le fruit d'une interaction.

Comme le droit positif ne suffit pas à encadrer les décisions, celles-ci sont aussi régulées par des règles locales, de type jurisprudentiel. Les MDPH ne font pas seulement qu'appliquer des règles de droit à des situations. Au travers des

opérations de qualification de situations, elles créent un droit susceptible de faire jurisprudence.

Cette jurisprudence peut revêtir deux formes. Elle peut être en premier lieu « circonstancielle » ce qui est le cas lorsqu'une même commission ou bien encore des commissions rapprochées dans le temps, se rapportent à un précédent pour prendre une décision. Deux situations similaires sont ainsi rapprochées de façon ce que les décisions soient ajustées et que les traitements soient cohérentes entre eux. Cela dit, la similarité des situations doit pouvoir être dégagée pour qu'une situation puisse faire jurisprudence par rapport à une autre. Une telle jurisprudence est « circonstancielle » dans la mesure où elle peut très bien ne pas fonctionner d'une commission sur l'autre ce qui est souvent le cas dans la mesure où les commissions ne rassemblent pratiquement jamais les mêmes personnes. La mémoire de ce type de jurisprudence est fragile.

Le deuxième type de jurisprudence est une jurisprudence « stabilisée ». Cette stabilisation peut provenir d'un écrit ou bien de décisions formelles prises à l'occasion de la réunion des CDAPH. Cette jurisprudence est stabilisée et les commissions peuvent s'y référer pour prendre des décisions.

Prenons comme exemple, celui de l'attribution de l'AAH à des personnes dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 %. Normalement, un tel taux ne donne pas droit à l'AAH, sauf si la personne peut prouver qu'elle est dans « l'impossibilité sérieuse et durable » de se procurer un emploi, du fait de son handicap. La question se pose souvent de savoir si les personnes qui n'ont jamais travaillé et qui souhaitent prendre un travail et qui n'y parviennent pas, peuvent attribuer cette impossibilité à leur handicap. Telle MDPH a considéré que les femmes qui n'ont jamais eu d'emploi pour se consacrer à l'éducation de leurs enfants et qui, à la cinquantaine, prétendent trouver un travail sans y parvenir, ne peuvent évoquer leur handicap (lorsque le taux d'incapacité est inférieur à 80 %) pour réclamer le versement de l'AAH. Cette règle jurisprudentielle est une décision de la MDPH à laquelle les commissions se réfèrent souvent. Mais il est évident que, comme pour le droit positif, cette jurisprudence suppose au préalable qu'on ait pu clairement qualifier la situation. Que se passe-t-il lorsque les femmes en question entendent prendre un travail à l'âge de 30 ans ou de 40 ans ? La question peut alors être discutée, le « jamais travaillé » ayant pas la même signification à 50 ans ou à 30 ans. Le facteur culturel peut infléchir aussi les décisions, sans toutefois faire l'objet d'une jurisprudence écrite ou formalisée.

Ce dernier exemple indique que même lorsque les MDPH produisent leurs propres règles de droit, celles-ci ne parviennent pas toujours à couvrir toutes les situations. En permanence, de nouveaux cas - lesquels sont toujours par définition singuliers – viennent interroger les règles existantes. Par ailleurs, toutes les aides dispensées par la MDPH ne font pas l'objet du même encadrement par le droit. Pour certaines prestations, le droit est très précis. En revanche, dans d'autres domaines, le droit est beaucoup moins prescriptif et repose en partie sur l'appréciation subjective des situations. Il est plutôt à voir alors comme un « standard juridique » c'est-à-dire comme une norme souple dont les contours sont intentionnellement indéterminés. Le standard renvoie à ce qui est acceptable et normal dans une situation donnée. Il doit par conséquent faire l'objet d'une interprétation et c'est dans la pratique que le droit se forme, se déforme et de transforme, en fonction des situations et des consensus du moment.

Ainsi en est-il par exemple du droit à l'accès à l'emploi. Certes, le principe de la non-discrimination à l'accès et au maintien à l'emploi est posé. Il reste que le statut de travailleur handicapé est accordé par les CDAPH en fonction de critères qui font une large place aussi bien à la subjectivité des candidats qu'à celles des employeurs et à celle des agents de la MDPH. En effet, peuvent notamment bénéficier de l'obligation d'emploi les personnes « dont les possibilités d'obtenir un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonction psychique, sensorielle, mentale ou psychique »[14]. Il n'existe pas de nomenclature permettant d'identifier qu'elles sont les altérations qui jouent sur les possibilités à l'emploi. Seule l'analyse de la situation concrète, (altération physique ou psychique, marché de l'emploi, tâches, organisation du travail etc.) permet d'approcher, au cas par cas, cette réduction des opportunités. De façon plus générale, les orientations vers la formation, le domicile ou les établissements sont définies elles-aussi en grande partie à partir de l'appréciation circonstancielle, subjective et interactive des différentes parties prenantes.

Ainsi, bien souvent les décisions ne peuvent d'adosser – du moins pleinement - ni à des normes juridiques précises, ni à des données objectives. Elles se fondent alors sur ce qu'il est socialement raisonnable ou acceptable de faire dans une

[14] L'obligation d'emploi s'applique aussi aux titulaires d'une rente d'accident du travail ou de malaide professionnelle, d'une pension d'invalidité, d'une care d'invalidité, de l'AAH ainsi qu'aux bénéficiaires d'emplois réservés au titre des pensions militaires.

situation donnée. Dans ces conditions, lorsqu'elles n'utilisent pas pleinement la médiation du droit, les équipes sont conduites à s'interroger sur le lien entre leurs décisions et les principes de justice sociale. Les aides qu'elles proposent d'accorder sont-elles justes ? N'avantagent-elles pas les personnes de façon excessive ? Inversement, ne les pénalisent-elles pas si elles sont insuffisantes ? Sont-elles équitablement distribuées ou refusées ? Lorsque le droit ne répond pas clairement à ces différentes questions, ce sont alors des principes extra-juridiques de justice qui servent de référence.

Il n'y a pas nécessairement de réponses simples et claires à l'ensemble de ces questions. En effet, les principes auxquels on se réfère pour apprécier la justice d'une action ou d'une décision ne sont ni homogènes ni convergents. Au contraire, plusieurs conceptions de la justice se croisent dans les sociétés d'aujourd'hui. Ainsi peut-on apprécier la justice d'une situation ou d'un état au regard de l'égalité ou bien encore au regard du mérite et enfin au regard de la liberté et de l'autonomie de l'individu (François Dubet, 2006). Aucune de ces conceptions ne s'impose réellement aux autres. Les principes de justice s'organisent non point selon un ordre hiérarchique mais plutôt de façon polyarchique. De surcroît, ils ne peuvent être suivis simultanément car la reconnaissance des uns est susceptible d'entraîner la non reconnaissance des autres. Autrement dit, ce qui peut être perçu comme juste d'un certain point de vue peut s'avérer injuste sous un autre angle.

Dans le cadre des politiques du handicap, la possibilité qui est donnée aux individus de faire connaître leurs projets de vie et de bénéficier d'un soutien pour les réaliser, est une disposition qui vise à leur permettre d'augmenter leurs marges de liberté et d'accéder à plus d'autonomie. Dans ce contexte, seront considérées comme justes les mesures qui iront dans le sens des projets des personnes et qui favoriseront leur autonomie et injustes les mesures qui ne le permettront pas.

Toutefois, l'aspiration à réaliser un projet n'est pas le seul critère qui est pris en compte pour décider de l'affectation des droits. La Loi sur le handicap vise aussi à renforcer l'égalité des chances c'est-à-dire à permettre aux personnes dont les capacités sont réduites de bénéficier, grâce au mécanisme de compensation, de possibilités équivalentes à celles des personnes qui ne sont pas handicapées.

A côté de la dimension de l'autonomie et de celle de l'égalité, les commissions prennent aussi en compte la dimension du « mérite ». Certes, il peut sembler inconvenant de parler de « mérite » à propos du handicap. En effet, le mérite renvoie à la notion de récompense des talents et il serait très mal venu de considérer l'aide qui est accordée aux personnes handicapées comme étant une rétribution de leur déficience. Cela dit, l'un des objectifs des commissions est de distinguer les

déficiences qui « méritent » d'être réparées, de celles qui ne peuvent prétendre à un tel droit. Notamment, ne sont pas prises en compte les déficiences qui ont un faible retentissement dans la vie quotidienne des individus. A l'inverse celles qui privent les personnes de leur autonomie « méritent » d'être compensées. Si tel n'était pas le cas, l'absence d'intervention pourrait être considérée comme profondément injuste. Mais il pourrait paraître aussi injuste d'accorder des droits aux personnes qui gardent une certaine autonomie ou bien qui en sont privées pour des raisons qui ne relèvent pas du handicap. Ainsi, l'altération du fonctionnement humain peut être considérée comme un préjudice résultant d'un risque de l'existence et, à ce titre, « mériter » réparation.

Il convient d'ailleurs d'ajouter qu'il n'en a pas toujours été ainsi. C'est avec la Loi du 11 février 2005, que le droit à compensation des conséquences du handicap est déconnecté de la nature et de l'origine du handicap. Ce droit est seulement proportionnel à la gravité du handicap du moins est-il reconnu lorsque les conséquences sur le cours de la vie quotidienne dépassent certains seuils.

Cette dimension du mérite n'est pas sans être ambiguë. En effet, nous avons vu précédemment qu'en fonction de leur mobilisation certaines personnes handicapées pouvaient faire reculer leurs incapacités et à l'inverse développer leurs capacités. Le rôle de l'entourage peut aussi jouer favorablement ou non sur ces capacités. Cette influence des personnes elles-mêmes et de leur entourage sur les incapacités peut conduire à un paradoxe. Les personnes qui se mobilisent pour dépasser leur handicap, celles qui d'une certaines manières pourraient être qualifiées de « méritantes », risquent d'être désavantagées si la réparation de leur préjudice ne leur est pas accordée au motif qu'elles parviennent à compenser elles-mêmes (ou à l'aide de leur entourage) les conséquences de leur handicap. Nous avons eu l'occasion de citer dans un exemple précédent la plaidoirie du père d'une jeune femme sourde à qui la commission refusait le forfait surdité car elle s'était investie dans l'apprentissage de la lecture labiale et parvenait plus ou moins à se débrouiller ainsi. Loin d'être reconnus ses efforts étaient pénalisés ce qui a amené finalement la commission à revenir, non sans hésitation, sur sa décision. Dans d'autres cas, certains agents citent le paradoxe qui consiste à aider d'autant plus les personnes handicapées que leur entourage fait défection. Ainsi selon un agent de la MDPH, *« Il y a une certaine forme d'injustice. Les familles qui s'investissent, on les aide moins que celles qui ne s'occupent pas de leurs parents ou enfants handicapés »*. D'où une contre-tendance chez les agents, mais qui n'a rien de systématique et qui est même contenue, d'examiner avec plus de bienveillance les dossiers des personnes qui se présentent sous un jour favorable et à être plus réservé à l'égard des personnes qui affichent leur démobilisation. Mais il convient d'insister qu'il n'y a aucune règle en la matière, les agents de la MDPH cherchant plutôt à ne pas se laisser aller à leurs

préférences. Nous avons pu parfois constater que les membres des commissions cherchaient à contrôler leurs jugements moraux en échangeant entre eux en dehors des commissions ou en s'exprimant dans des apartés probablement pour neutraliser leurs élans spontanés. *« Cela fait enfin plaisir le dynamisme de cette jeune femme »* commentent-ils après une commission restreinte, sans pour autant faire preuve d'une plus grande largesse à son endroit. A l'inverse, regards et soupirs entendus, s'échangent pour ne pas juger trop défavorablement des dossiers qui manifestement n'emportent pas la sympathie.

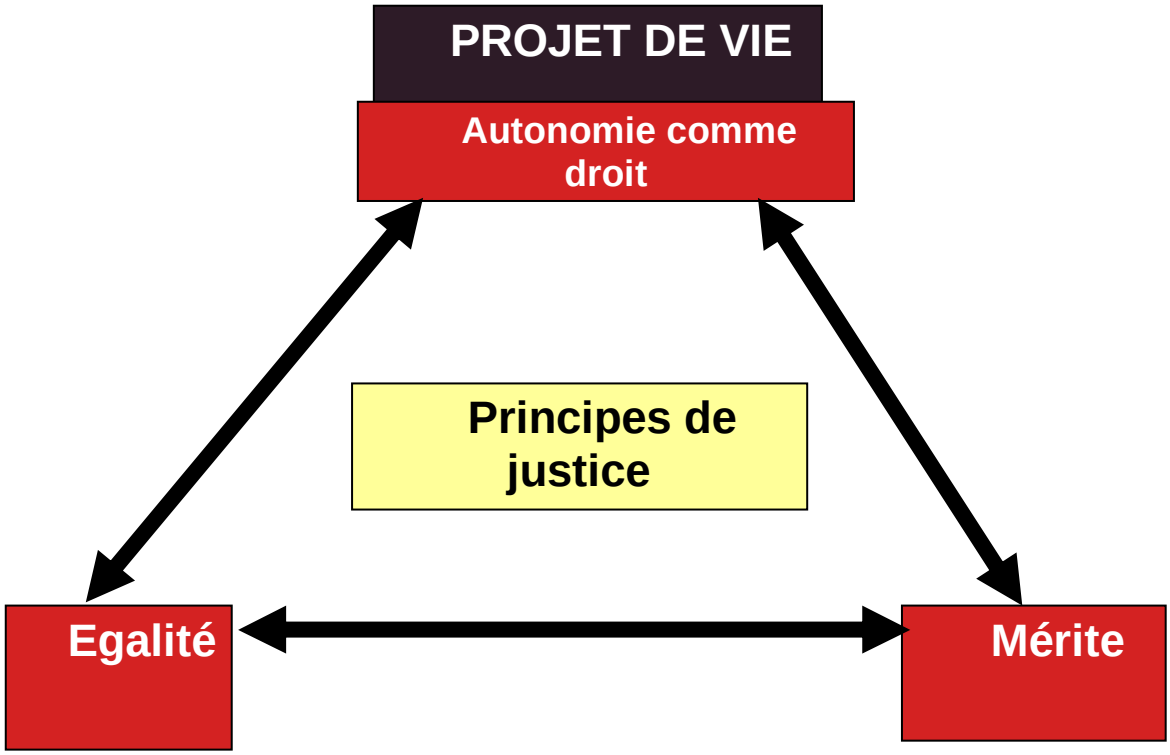
Pour autant, les jugements moraux ne sont pas absents, mais ils ne sont pas clairement explicités et ne font pas véritablement l'objet de débat. C'est plutôt de façon incidente qu'ils sont énoncés.

On peut ici citer le cas de M. Boucheron[15], âgé de 48 ans, ancien batteur et intermittent du spectacle, atteint d'un diabète de type 1 depuis l'âge de 30 ans. Depuis quelques années, ce monsieur a subi plusieurs amputations, d'abord d'un orteil puis d'un autre, puis d'un troisième. Pour éviter la gangrène, il a accepté l'amputation d'une jambe. Aujourd'hui, il a une prothèse, mais il évite de la porter trop souvent, car la moindre blessure peut entraîner une plaie qui peut mettre six mois à se refermer. M. Boucheron a aussi une hépatite C et, liée à son diabète, une rétinopathie. Il doit subir prochainement une opération de la cataracte. Il perçoit actuellement de l'ASSEDIC 3€ par jour et, en complément, l'AAH d'environ 380 € dans la mesure où sa femme travaille et bénéficie d'un revenu. Or ce monsieur, habite un logement hors normes, un loft qu'il a acheté il y a 4 ans et qu'il a commencé à aménager de façon très moderne. Malheureusement, depuis son amputation, il a dû interrompre les travaux. Notamment, il n'a pas pu mettre en place un escalier d'accès à son appartement en sorte qu'il doit se contenter actuellement d'une échelle de chantier dont la pente est très raide. Il monte et descend cette échelle de chantier sur les fesses au risque de se blesser. Son projet de vie est de pouvoir rester dans son appartement. Il sollicite donc une prestation de compensation auprès de la MDPH. Sa demande est rejetée, car la PCH ne peut prendre en charge que les surcoûts liés au handicap (un fauteuil à crémaillère par exemple mais posé sur un escalier standard) et non pas la mise en place de l'escalier standard lui-même. Le projet de Monsieur Boucheron n'est pas suivi par la MDPH, d'autant que le couple est considéré un peu comme excentrique, ayant fait un choix hors normes alors que M. Boucheron se savait malade. Il est plus ou moins critiqué

[15] Nom modifié.

pour son irresponsabilité. *« Il savait qu'il était malade quand il a acheté cet appartement, il aurait pu réfléchir un peu avant de l'acquérir »*. Cette appréciation n'est pas formulée ouvertement et c'est à demi-mot que le consensus se forme.

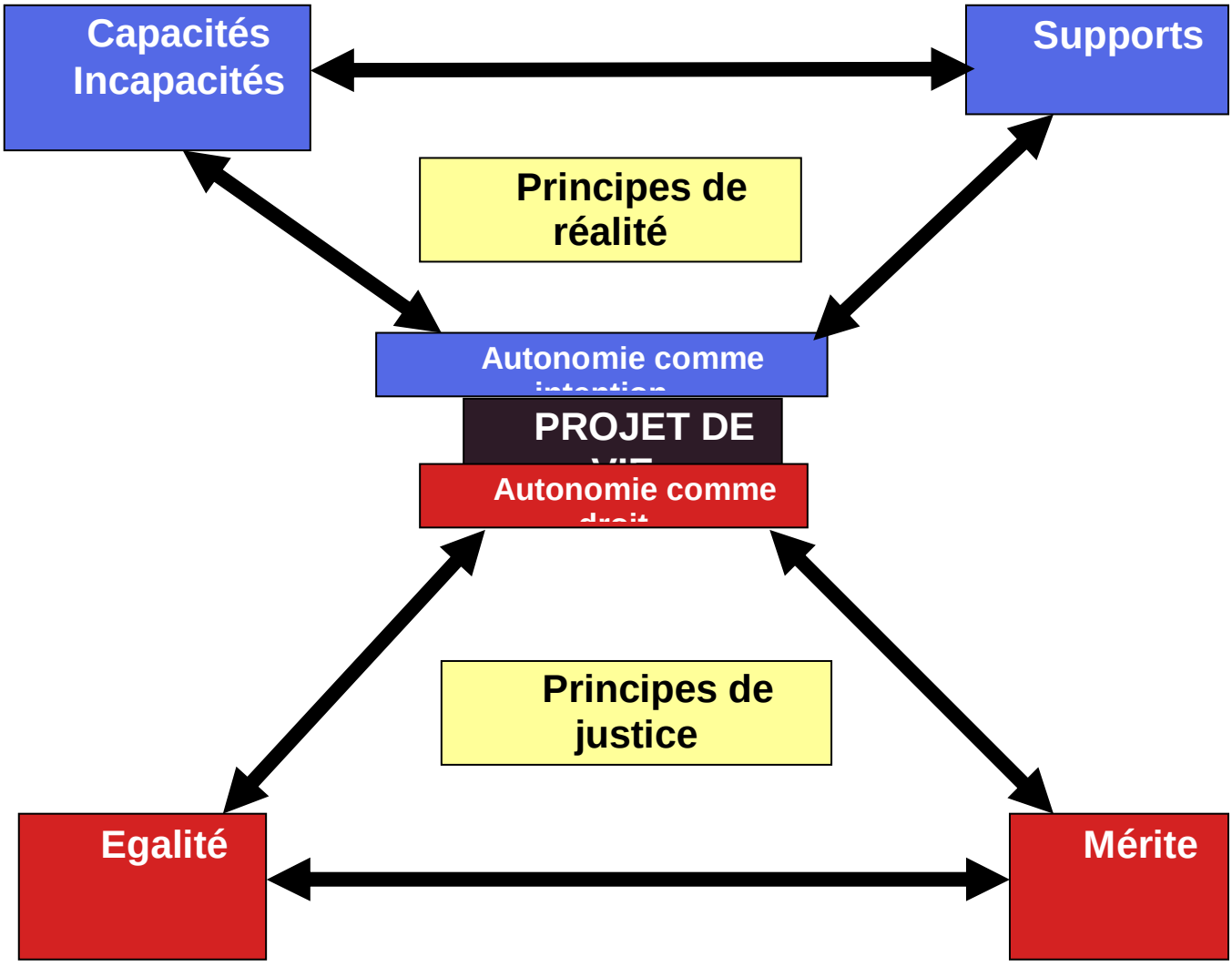
Les commissions qui se prononcent sur les droits des personnes handicapées se réfèrent donc à plusieurs principes de justice. Elles tentent de prendre des décisions qui réparent le plus justement possible les préjudices subits. Elles s'efforcent de préserver l'égalité dans leurs décisions. Enfin, elles sont appelées à faire droit aux aspirations des personnes handicapées en répondant à leurs projets de vie.



Les commissions prennent ainsi leurs décisions en intégrant à la fois le pôle de l'autonomie comme droit, celui de l'égalité et enfin celui du mérite. Aucun de ces pôles ne peut en effet être pris en compte indépendamment des deux autres dés lors qu'il s'agit d'attribuer des droits en respectant les principes de justice. En effet, la seule focalisation sur le droit à l'autonomie est susceptible de générer des inégalités de traitements et d'accorder des compensations sans rapport avec le préjudice. La seule centration sur l'égalité risquerait de porter atteinte à la demande d'autonomie et à la juste réparation du préjudice. Enfin, la seule prise en compte du préjudice est susceptible de produire des inégalités et d'ignorer le droit à l'autonomie. De façon

pragmatique, les commissions cherchent une sorte d'équilibre entre ces trois pôles. En effet, elles fonctionnent dans ce domaine, non point en appliquant un barème prédéfini mais plutôt par ajustement successif en prenant des décisions qui, de façon consensuelle, leur apparaît « raisonnable ».

De surcroît, comme nous l'avons indiqué précédemment, les commissions ne se bornent pas à agir selon les principes de justice. Elles se rapportent en même temps aux principes de réalité lorsqu'elles examinent la faisabilité fonctionnelle des projets de vie. Aussi, sont-elles conduites à prendre des décisions en tenant compte, de façon pragmatique, de plusieurs contraintes lesquelles ne se situent pas toutes sur le même registre.



Dans un grand nombre de cas, ces différents registres ne sont pas mis en perspectives les uns avec les autres. Le droit positif ou jurisprudentiel permet en effet de répondre positivement ou bien négativement à la plupart de situations. En revanche, certaines situations sont problématiques non seulement parce que les différents critères d'appréciation s'opposent les uns aux autres comme nous venons de l'indiquer mais aussi parce que ces critères ne font l'objet d'aucune hiérarchisation évidente. De telles situations sont alors « indécidables » et donnent lieu à des arbitrages dont les fondements et la légitimité sont particulièrement fragiles et incertains. Dans ces conditions, certaines décisions peuvent paraître arbitraire tant pour les personnes qui reçoivent la décision que pour les professionnels qui la prennent.

Chapitre 4. Processus de décision

Le schéma que nous venons de présenter ne doit pas être considéré comme un référentiel utilisé par la MDPH ou comme une grille destinée à évaluer les situations et prendre les décisions. Il indique simplement quels sont les registres sur lequel se placent les acteurs dés lors que ceux-ci doivent décider de l'allocation des droits et des prestations. Il permet en outre de mettre en évidence que la rationalité des décisions est avant toutes choses limitée (Simon, 1947). La rationalité est limitée pour de très nombreuses raisons. Parce que les informations sont incomplètes et ceci malgré les évaluations qui s'efforcent d'être « pluridimensionnelles » mais qui ne sauraient prétendre à une analyse exhaustive du fonctionnement humain. Parce que toutes les conséquences de l'attribution (ou non-attribution) des droits ne peuvent être totalement anticipées. La part de l'incertitude relative aux effets futurs des décisions reste toujours très grande. Les personnes handicapées à qui il est demandé d'exprimer leurs préférences peuvent rencontrer des difficultés à les discerner. Elles peuvent aussi se tromper sur les moyens qu'elles demandent pour les réaliser et ignorer l'éventail des droits potentiels qu'elles sont en mesure de mobiliser. Elles peuvent aussi ne pas mesurer les conséquences sur leur vie concrète des nouveaux droits qui leur sont attribués. Mais cette grille montre surtout que la rationalité est limitée car les intérêts individuels et collectifs sont susceptibles de s'opposer dans une configuration où les critères d'appréciation ne sont pas hiérarchisés.

Jusqu'à présent nous avons fait comme si la MDPH et ses différentes instances étaient des entités monolithiques qui prenaient des décisions, se référaient à des principes, défendaient des valeurs. Il convient de se dégager en fait de cette vision anthropomorphique de la MDPH dans la mesure où les décisions sont plutôt le fruit de multiples interactions entre des agents qui ne partagent pas tous la même

conception du juste et du bien, qui n'ont pas la même expérience, qui occupent des fonctions différentes, qui ont chacun leur sensibilité ne s'appuient pas de la même manière sur les principes que nous venons d'évoquer. Comment, dans ces conditions, se prennent les décisions ? Comment l'action qui consiste à se prononcer sur l'allocation des droits est-elle coordonnée dans un contexte où plusieurs principes contradictoires peuvent être simultanément mobilisés sans préséance des uns sur les autres ?

1. La CDAPH.

Pour examiner cette coordination de l'action, nous proposons d'examiner le fonctionnement de la CDAPH puisque, d'un point de vue formel, c'est l'instance qui est désignée par le Code de l'action Sociale et des Familles comme une instance de décision collective. C'est là en effet que les droits sont attribués à la fois sur la base de l'évaluation qui est faite, par l'équipe pluridisciplinaire, de la situation des personnes handicapées, des projets de vie et des plans de compensation. Le Code définit avec précision la composition de la commission laquelle rassemble des acteurs représentant aussi bien les institutions (Etat, Département) que la société civile (Associations, Syndicat, Conseil Départemental Consultatif des personnes Handicapées, représentants des organismes gestionnaires d'établissements pour personnes handicapées). Au total, la CDAPH réunit environ une trentaine de personnes qui sont appelées à prendre collectivement des décisions à partir de points de vue qui ne sont pas nécessairement convergents. Selon les textes, le droit de vote est réglé de telle sorte que soit évitée la confusion des intérêts. Ainsi, les décisions sont prises à l'issue du vote des membres qui ont une voix délibérative et dont sont exclus les représentants des établissements qui n'ont qu'une voix consultative. En revanche, c'est un autre équilibre qui est recherché pour l'attribution de la prestation de compensation (PCH). Dans ce cas, les voix sont pondérées afin que les représentants du Conseil Général (qui distribue la PCH) puissent détenir la majorité des voix[16]. Une procédure simplifiée est aussi prévue par les textes. La CDAPH peut déléguer à des membres qui ont une voix délibérative, de se réunir en formation

[16] Lorsque le nombre de représentants du Département est inférieur à celui du total des autres membres de la commission, la valeur du vote de chacun des représentants du Département est réévaluée selon un calcul défini par le code.

restreintes pour prendre tout ou partie des décisions concernant des situations définies par décret[17].

La CDAPH est donc présentée dans les textes comme une instance qui organise la délibération entre ses membres afin que ceux-ci puissent prendre une décision collective. Les précisions qui sont apportées par le droit pour désigner les membres de la commission ainsi que leur rôle respectif montrent que le souci du législateur est de permettre qu'une discussion s'instaure avant toute prise de décision entre des parties prenantes les plus diverses. Notamment, les représentants des associations, qui ne sont pas intégrés dans les équipes pluridisciplinaires, sont censées apporter leurs connaissance du handicap au moment des CDAPH (plénières ou restreintes) où ils prennent par ainsi à la délibération.

Dire que les CDAPH ne sont pas seulement des instances de décisions mais aussi des instances de délibération, c'est accorder à la discussion un rôle important dans la procédure. Ainsi que l'indique Philippe Ursalino, « la délibération est une discussion en vue d'une décision à prendre collectivement »[18]. Elle s'actualise dans des échanges d'arguments au cours desquels chaque orateur essaye d'expliquer le bien fondé de sa position, de confronter son point de vue avec celui des autres, de convaincre ceux qui ne prennent pas la parole. Au terme de ces échanges qui obéissent à certaines règles, la décision peut être prise car elle aura pu passer « l'épreuve de la discussion ». «Les options entre lesquelles il a fallu choisir ont été au moins en partie forgées, modifiées, comparées et mise en concurrence par le biais de plusieurs prises de paroles ». La délibération permet la coordination de l'action et la prise de décision collective.

2. Une étude de cas

Afin d'examiner la forme que prennent la délibération et la décision dans la CDAPH, nous proposons de nous attarder un moment sur le traitement d'un des dossiers présenté lors d'une séance plénière en portant d'abord notre attention sur les arguments qui sont avancés par divers intervenants à cette occasion.

[17] Par exemple, pour des situations de renouvellement de droits lorsque le handicap n'a pas évolué de façon significatif, pour attribuer la reconnaissance de travailleur handicapé, mais aussi pour toute décision d'urgence.

[18] Philippe Urfalino, La délibération n'est pas une conversation. Délibération, décision collective et négociation, in *Négociations*, 2004.

Rappelons tout d'abord, que la CDAPH dont nous avons observé le fonctionnement se réunit tous les 15 jours et qu'elle traite différemment les dossiers « enfants » et les dossiers « adultes ». Les dossiers des enfants sont présentés sommairement, à partir d'une liste anonymisée communiquée à tous les participants qui doivent ensuite laisser la liste sur place. Cette liste donne quelques indications sur la situation des enfants (taux d'incapacité), sur les types de demandes qui sont faites et sur les réponses proposées par les équipes pluridisciplinaires. Contrairement aux dossiers des enfants, les dossiers des adultes ne sont pas tous examinés. Seuls sont présentés les dossiers litigieux ou ceux qui présentent une difficulté particulière, la CDAPH ayant pris la décision, comme la loi l'autorise, de déléguer à des commissions restreintes le soin de traiter les dossiers les plus simples.

Les dossiers adultes font l'objet d'une présentation orale par le médecin de la MDPH ou bien par un agent administratif. Chaque présentation dure environ 5 mn, après quoi s'engage la discussion. Parmi ces dossiers (entre deux à cinq par CDPAH), celui de Bruno R.

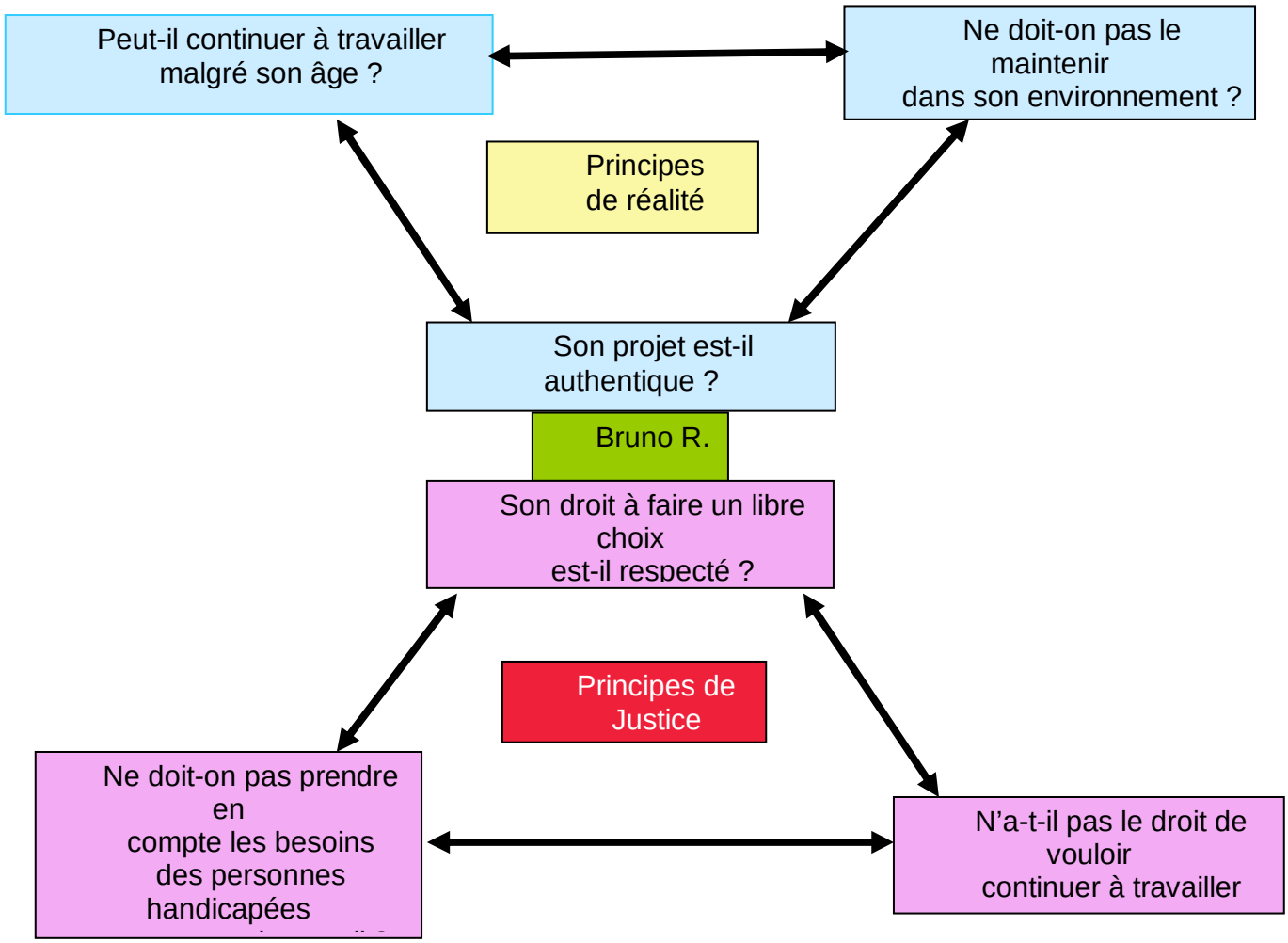
Le médecin présente de façon succincte le cas de ce Monsieur qui est âgé de 60 ans et qui travaille dans un ESAT. Il a été orienté vers cet établissement par la MDPH jusqu'en 2011. Il ressort du dossier que Bruno R. aurait besoin aujourd'hui d'une orientation de la CDAPH pour pouvoir aller en maison de retraite. En même temps, le médecin indique que Bruno R. souhaite continuer à travailler.

Cette présentation donne lieu à de nombreux échanges. C'est d'abord, l'authenticité du projet de Bruno R. qui est mise en doute. Des membres de la commission s'étonnent que, à 60 ans, celui-ci veuille absolument continuer à travailler. Habituellement, c'est plutôt la demande inverse qui est formulée. La demande de Bruno R. n'est-elle pas déterminée par des dysfonctionnements institutionnels ? En effet, Bruno R. est hébergé dans l'ESAT où il travaille. S'il arrête de travailler, il devra quitter obligatoirement l'hébergement de l'ESAT, ce qu'il ne souhaite peut-être pas comme certains participants le postulent. Au fond et contrairement à ce qu'il avance, Bruno R aimerait peut-être bien arrêter son activité professionnelle. S'il n'ose pas aller dans ce sens et exprimer son véritable projet c'est en fait qu'il a peur de perdre l'hébergement dans lequel il a passé l'essentiel de sa vie. Ainsi au niveau des principes de réalité, ses capacités à formuler des choix sont-elles contestées par certains membres de la commission. Son projet de vie ne peut être pris au pied de la lettre, les conditions de possibilité de son autonomie ne semblant pas réunies.

Mais d'autres membres de la commission s'intéressent cette fois-ci à ce que nous avons appelé « l'autonomie comme droit ». Cette autonomie est-elle en effet

respectée ? Un doute est émis à ce sujet, car l'un des participants émet l'hypothèse que la demande de passage en Maison de Retraite provient très probablement des responsables de l'ESAT et non pas de Bruno R. C'est alors, la dimension de l'égalité sociale qui est évoquée. Certains estiment en effet que la politique locale du handicap doit être prise en compte. Certes, Bruno R. a le droit de rester dans cet ESAT jusqu'en 2011, mais cela signifie que des jeunes handicapés ne peuvent pas accéder à ce poste. Pour certains membres de la commission, non seulement, il faut comprendre les responsables de l'ESAT qui veulent renouveler et rajeunir leur personnel mais il est aussi important de se soucier des personnes qui sont dans l'attente d'accéder à l'établissement. En fait, le médecin ne peut répondre sur les raisons de l'intervention des responsables de l'ESAT. Mais, d'autres participants reviennent sur les droits de Bruno R. qui doivent aussi être respectés. On ne peut obliger quelqu'un à se retirer du monde du travail s'il ne réclame pas l'ouverture de ses droits à la retraite. Bref, le dossier mérite un complément d'information aussi bien du côté des intentions de Bruno R. que du côté de celles des responsables de l'ESAT. Dans l'état actuel des connaissances, la CDAPH ne peut arbitrer entre le projet de vie de Bruno R. dont elle met en cause l'authenticité, le respect des droits fondamentaux et la demande de l'ESAT qui se justifie tant d'un point de vue économique que du point de vue de la politique locale du handicap. Une demande de complément d'information est alors décidée. Le traitement du dossier est ajourné.

Cette discussion met bien en évidence les difficultés d'arbitrage auxquelles est confrontée la commission qui hésite entre les principes de justice et de réalité (CF. schéma ci-dessous) : le projet de Bruno R. est-il authentique ? A-t-il les capacités de continuer à travailler malgré son âge et son handicap ? Doit-on maintenir Bruno R. dans l'ESAT au risque d'en limiter l'accès à d'autres candidats ? Doit-on respecter les droits alors que ceux-ci risquent d'aller à l'encontre de ses propres intérêts ? Faute de pouvoir ce prononcer entre ces différents principes, la commission préfère ajourner le traitement du dossier.



3. La dimension formelle de la délibération

Mais il convient de s'arrêter aussi sur l'aspect formel de la discussion. La description que nous venons de faire de celle-ci ne doit pas induire en erreur. En effet, pour des raisons de clarté, nous avons présenté les arguments avancés par les uns et par les autres de façon relativement ordonnée ? Une telle présentation laisse entendre que la situation de Bruno R. a donné lieu à une délibération au sens que lui donne Urfalino et que chaque position a été à la fois exposée, défendue, discutée et confrontée à des positions autres, avant la décision collective. Or, comme cela est le cas dans la plupart des commissions auxquelles nous avons assisté, un tel ordonnancement est plutôt l'exception.

Ce qui se dégage de la discussion c'est au contraire que celle-ci s'inscrit dans un très grand désordre[19]. Certes la CDAPH est animée par un Président, mais celui-ci ne distribue que très partiellement la parole. Son rôle consiste seulement à indiquer l'ouverture et la clôture de l'examen de chaque dossier et à laisser la parole à celui (ou celle) qui a en charge sa présentation. Mais une fois, la situation brièvement résumée, la discussion est laissée à elle-même. Par ailleurs, les décisions – qu'elles soient d'ordre général ou bien au contraire très techniques - ne font jamais l'objet d'un vote. Ce qui ne signifie pas forcément que chaque décision est prise à l'unanimité, mais plutôt qu'elle est réputée être prise à l'unanimité à partir du moment où aucun participant n'émet d'avis contraire. En cas d'avis contraire clairement exprimé, la discussion est relancée non point jusqu'à ce que tous les avis deviennent convergents, mais jusqu'à ce que l'avis contraire ne se manifeste plus vraiment. Pour autant, on ne peut pas dire que l'avis de la minorité est jugulé. Simplement, le désordre qui règne dans les débats ne permet pas en fait de connaître le statut des différents avis qui sont donnés et si ceux-ci sont minoritaires ou non.

La discussion se présente moins comme un échange d'arguments que comme une juxtaposition d'avis qui sont, selon le cas, plus ou moins étayés. Rappelons que la CDAPH compte environ une trentaine de participants. Rare sont les débats qui impliquent plus de 10 personnes. La très grande majorité de l'assistance reste donc dans l'abstention. Comme les « acteurs silencieux » ne s'expriment pas non plus dans un vote, il est impossible de connaître leurs opinions concernant la situation globale qui est évoquée ainsi que chacun des arguments qui sont versés à la discussion. D'autant, que, comme nous venons de l'indiquer, les points de vue sont avancés sans nécessairement faire l'objet de justification, bref sans être forcément défendus. Du moins avec clarté. Les apartés, les discussions latérales, les commentaires hors sujet ou qui ne concernent la situation que de très loin, le retour sur un dossier précédent, la recherche de nouvelles informations dans le dossier, la consultation de livres ou documents divers sont monnaie courante et créent un certain brouhaha qui rend parfois les prises de paroles partiellement ou totalement inaudible. Chaque argumentaire vient s'ajouter au précédent sans que l'on puisse identifier ce qui a été retenu (ou rejeté) de ce dernier. La valeur d'un argument tient plus souvent à l'assurance de celui qui parle, à l'intonation de sa voix, à la longueur de son exposé, à son charisme qu'au contenu de ce qui est dit. Mais il arrive aussi que l'on s'arrête un long moment sur tel ou tel argument lequel peut alors occuper

[19] De ses observations de commissions du même genre, F. Sicot (2009) fait lui aussi le constat de ce désordre. Toutefois, F. Sicot dégage, grâce à l'analyse conversationnelle, une cohérence de ce désordre apparent.

une place prépondérante dans la décision ou bien au contraire être marginalisé puis oublié. La controverse est plutôt rare ou bien s'exprime à mots couverts et demande une connaissance des rapports interpersonnels pour pouvoir être décryptée. Loin d'être exhaussées pour animer le débat, les différences d'appréciation sont plutôt atténuées afin de limiter les risques de conflits. Dans ces conditions, le consensus se donne plus à voir comme une situation que les membres de la commission cherchent avant tout à préserver malgré la discussion qu'un objectif à atteindre grâce à la délibération.

Indescriptible au sens où il peut difficilement être décrit, ce désordre pourrait laisser penser que les décisions – du moins celles qui concernent des situations problématiques et indécidables – ne parviennent pas à s'adosser à une argumentation rationnelle et qu'elles comportent par conséquent une part inévitable d'arbitraire. Dans ces conditions, et malgré l'attention qui est portée aux projets des individus, « l'idéal de liberté sans domination » (Pettit, 2003) ne saurait être atteint, les individus vulnérables restant soumis pour partie à l'arbitraire d'une décision au fondement des plus incertains.

4. Régulation et ajustement

Toutefois, nous voudrions donner une autre lecture du fonctionnement de ces commissions et, à partir de là, proposer une autre qualification de ces magistratures médicosociale. Celles-ci seraient moins selon nous des instances de délibération et de décision comme cela est stipulé dans les textes que des instances de régulation et de vigilance.

Nous nous sommes arrêtés un moment sur l'activité de la CDAPH qui est réputée être l'instance de décision de la MDPH. Or, il convient de préciser que, en ce qui concerne le secteur adulte, cette commission ne connaît finalement qu'une part infime des demandes qui sont adressées à la MDPH. Celle-ci reçoit en effet plusieurs centaines de demandes par semaine et la CDAPH n'en examine qu'entre deux et cinq tous les quinze jours. L'écrasante majorité des dossiers suivent donc une carrière qui s'achève bien avant le passage en CDAPH. En fait les dossiers sont traités au cours d'un long processus durant lequel les demandes des personnes handicapées sont progressivement précisées, les situations qualifiées individuellement ou collectivement par les agents de la MDPH et orientées dans le circuit de l'institution. Les dossiers passent donc de mains en mains, de sous-commissions en sous-commissions. Les personnes handicapées sont parfois reçues, voire même examinées par le médecin de la MDPH. Certaines d'entre elles peuvent être adressées, pour expertise plus approfondies, à des organismes ou associations

avec qui la MDPH a passé des conventions. Si les requérants font une demande de prestation de compensation du handicap (PCH), ils peuvent être amenés recevoir chez eux la visite d'un travailleur social, d'un ergonome plus rarement d'un médecin. Ils peuvent aussi être reçus par telle ou telle sous-commission ou bien par la CDAPH en formation plénière. Selon le cas, les professionnels se réunissent entre eux autour d'un ou plusieurs cas, ceci dans le cadre de commissions dites « médico-sociales », « pluridisciplinaires ». Mais tous les dossiers ne passent pas par de telles commissions.

Lorsque le dossier est complet, que la situation peut être qualifiée et que la règle de droit semble pouvoir s'appliquer, celui-ci est alors liquidé, c'est-à-dire qu'une décision est prise, et une proposition est faite au requérant, lequel l'accepte ou bien la refuse. Les cas les plus simples font l'objet d'une procédure simplifiée. Lorsque la situation est plus incertaine ou bien que des informations complémentaires sont nécessaires, ou bien encore s'il y a divergences avec le requérant, le dossier qui se trouve entre les mains d'un agent ou bien qui est examiné par une sous-commission peut-être adressé à la commission de niveau supérieur (la CDAPH restreinte par exemple qui est composée de deux agents de la MDPH et de quatre représentants de la société civile (associations, syndicats).

Au fur et à mesure de son avancée dans le circuit de la MDPH, la demande du requérant s'affine, la situation fait l'objet de qualifications successives et les règles de droits potentiellement applicables sont identifiées. Les différentes instances – individuelles ou collectives – par lesquelles passe le dossier jouent donc un rôle de filtre et de décantation. Certaines informations sont retenues, d'autres ignorées ou rejetées comme non pertinentes. De nouvelles informations peuvent être recherchées. Ce rôle de filtrage est joué dés l'accueil où bien souvent les requérants ne savent pas très bien quels sont les droits qu'ils peuvent obtenir de la part de la MDPH. Les agents d'accueil ont alors le choix entre d'une part procéder à l'affichage de l'ensemble des droits (et demander aux requérants de remplir intégralement leurs dossiers) au risque que leurs demandes soient mal identifiées, et d'autre part effectuer une sorte de pré-instruction qui consiste, au travers d'un jeu de questions-réponses informel, à repérer à la fois les besoins des personnes et les chances que ceux-ci ont d'être entendus par la MDPH. Ce travail de filtrage est réalisé dans un premier temps sur un mode individuel par des agents qui mettent en forme les dossiers pour les présenter, le cas échéant, devant des instances dites pluridisciplinaires. Ces instances soit entérinent la mise en forme faite par l'agent soit la corrigent. Le résultat d'un tel travail, à la fois individuel et collectif, s'actualise dans des notes manuscrites qui sont prises par les différents agents qui se succèdent sur le même dossier et au travers des quelques notes de synthèse qui sont présentées dans les sous-commissions. Ces notes sédimentent des informations

lesquelles ne sont remises en cause que si de nouveaux événements se produisent. Une visite à domicile par exemple, mais aussi une consultation médicale, un courrier, peuvent modifier, les informations qui ont été engrangées dans le parcours du dossier. Mais en général, c'est par « effets de cliquet » que sont engrangées les informations. Celles-ci, une fois inscrites dans les dossiers, sont reprises telles quelles - sauf événement nouveau - par les commissions ou agents successifs. Elles constituent alors la base sur laquelle se fondera la décision laquelle pourra être prise soit avant le passage en CDAPH soit pour quelques cas particuliers, en CDAPH.

Autrement dit, sauf cas particulier, les évaluations et les décisions sont distribuées entre plusieurs agents et plusieurs commissions. Elles s'étalent dans le temps et dans l'espace. Au fur et à mesure de l'évolution du dossier, s'opère un travail de sédimentation et de sélection des informations pertinentes. Ce travail solidarise en quelque sorte les agents entre eux, puisque chaque agent est plus ou moins[20] tenu par les opérations de filtrage de l'agent ou de la commission antérieurs. Ce travail solidarise aussi la décision qui devient de ce point de vue une décision collective. Mais une telle décision ne s'appuie pas sur un collectif « délibératif » dans lequel, autour d'une situation, s'échangent et se confrontent des arguments dans un espace-temps déterminé. Elle s'adosse au contraire à un « collectif réticulaire » où se succèdent des moments de non-délibération pendant lesquels les situations sont mises en forme individuellement par les agents et des moments de délibération sur quelques points qui ne sont pas traités individuellement par les agents ou bien qui doivent être rectifiés. La décision se donne alors à voir comme une hybridation entre d'une part, tout le travail préparatoire de mise en forme et de filtration opéré par les agents individuels et d'autre part, des délibérations ponctuelles qui confirment ou corrigent le travail des agents. Dans ces conditions, la délibération - quand elle se produit, ce qui n'est pas toujours le cas - relève beaucoup plus de la régulation marginale que du traitement du cas dans sa globalité.

Finalement, les dossiers qui parviennent jusqu'à la CDAPH plénière ont fait l'objet de tout un processus de mise en forme, de filtration et de régulation. Certains de ces dossiers ne sont présentés que pour être confirmés par la commission. Ils ne donnent pas lieux à de longs débats. Mais d'autres dossiers sont plus complexes. Face à de tels ces dossiers, la CDAPH procède à des régulations supplémentaires. Il ne s'agit pas alors de reprendre les situations dans toutes leurs dimensions – ce qui

[20] Ce « plus ou moins » est important car, bien évidemment chaque agent dispose en même temps d'une marge d'autonomie relative. Chacun peut contester des décisions antérieures pour diverses raisons : désaccord sur l'analyse du cas, nouvelles informations, mobilisation de règles différentes etc. Néanmoins, la marge est relative.

techniquement serait impossible - mais de délibérer à partir des synthèses qui ont été faites au fil du temps et par le résumé qu'en fait celui qui présente le cas devant la commission. Ne disposant pas de tous les éléments qui ont alimenté les synthèses, les membres de la CDAPH s'engagent non pas dans un échange systématique d'arguments, mais plutôt dans un débat à partir des éléments qui font saillance dans les synthèses présentées. Les points qui font saillance ne sont pas forcément ceux qui sont censés éclairer la décision concernant telle ou telle situation. Ce sont ceux qui questionnent le cadre et les critères de la décision en d'autres termes la politique du handicap telle que celle-ci est perçue par les partenaires de la commission. D'où ce désordre que nous avons constaté, l'absence de l'implication de l'ensemble des membres de la commission, ainsi qu'un mode de délibération qui est très proche de la conversation. L'enjeu est moins la décision sur un cas particulier que l'exercice d'une certaine vigilance concernant la doctrine, le cadre et les critères de la décision.

Notons pour terminer que le processus de délibération ne s'arrête pas à la CDAPH. D'abord, la commission peut renvoyer les dossiers qui sont parvenu jusqu'à elle dans le circuit de la MDPH pour une nouvelle instruction. Ensuite, il existe plusieurs voies de recours qui permettent de revenir sur des décisions. Ces voies de recours sont de différentes sortes. Certaines d'entre elles sont informelles, les usagers étant invités à rencontrer une médiatrice pour discuter à nouveau de leurs situations. Ceux-ci peuvent aussi être reçus en commission restreinte ou plénières pour défendre leurs cas. D'autres sont plus formelles et relèvent d'une procédure de conciliation interne à la MDPH. Lorsque cette procédure est mobilisée, une nouvelle enquête est engagée et des mesures de conciliation proposées. Les usagers peuvent aussi procéder à des recours devant le tribunal du contentieux de l'incapacité. Enfin, on peut rappeler que les personnes handicapées peuvent à tout moment demander la réouverture de leur dossier. Ces voies de recours indiquent que finalement il n'y a pas, à proprement parler de clôture définitive des dossiers. En d'autres termes, les décisions qui sont prises dans le cadre de la MDPH sont moins issues du travail des instances de délibération que d'un long processus d'ajustement et de régulation dont la visibilité n'est que partielle et ponctuelle. Cette relative opacité du processus de décision semble compensée par les diverses voies de recours que les usagers ont la possibilité de mobiliser. Reste à savoir cependant quels sont les usages effectifs de ces recours. La présentation d'une demande de prestation ou de droits à la MDPH implique une forte mobilisation de la part des requérants. On peut penser dans ces conditions que le recours n'est pas une procédure banale et indolore pour les usagers et que nombre d'entre eux ne se saisissent pas de cette possibilité ou bien ne s'en saisissent – quand ils connaissent leurs droits ce qui est loin d'être le cas - que s'ils pensent que les enjeux sont suffisamment importants pour eux.

Conclusion : un dispositif de composition ?

La prise en compte de la subjectivité et des projets de vie, est dans un changement de paradigme relativement récent dans les politiques du handicap. Traditionnellement, les politiques d'aides ne tenaient guère compte de l'avis des personnes concernées. Les déficits de celles-ci étaient essentiellement évalués selon une problématique objectiviste et biomédicale. Les réponses étaient essentiellement forfaitaires et faiblement personnalisées.

Dans le champ du handicap, de nombreuses voix se sont fait entendre (*Disability Studies*, associations de personnes handicapées…) pour contester la logique uniquement déficitaire et biomédicale du handicap (R.F. Murphy, 1990 ; G.L. Albrecht, J.-F. Ravaud, H.-J. Stiker, 2001). Cette critique, qui entraîne notamment la révision du Classement International du Handicap, au début du XXIe siècle, modifie sensiblement à la fois la perception du handicap mais aussi sa prise en charge. Il est en effet désormais admis que le handicap résulte de facteurs à la fois biologiques (maladie, accident, dégradations liées à l'âge...) et sociaux (de l'environnement à la stigmatisation sociale). Mais, les facteurs subjectifs, les vécus de l'expérience ainsi que la singularité des besoins tendent aussi à être reconnus. Dans ces conditions, ce n'est plus l'éradication du handicap qui est visée au travers d'une politique de rattrapage, de réparation et de normalisation. C'est bien plutôt la recherche de l'optimisation d'un équilibre entre plusieurs dimensions de la vie des personnes handicapées. Ce faisant, ce n'est pas le désavantage à compenser qui est uniquement au centre de la politique, mais bien plutôt la préservation de la qualité de vie des personnes moins perçues comme « handicapées » que comme « vulnérables », c'est-à-dire sensibles aux risques liés à la variation de situations que celles-ci soient intrinsèques (biologique, psychologique par exemple) ou extrinsèques (obstacles environnementaux, difficultés économiques, stigmatisation, etc.). Au travers de ce nouveau centrage sur la qualité de vie, les politiques sociales tentent donc de tenir compte des potentialités des personnes vulnérables et de leur permettre de choisir en principe leur propre style de vie. Cela dit, le référentiel à l'aune duquel sont apprécies les droits des personnes handicapées se trouve considérablement élargi. Il s'étend sur un spectre qui va de l'expérience vécue de façon la plus intime par la personne handicapée elle-même, jusqu'à la situation susceptible d'être productrice de handicap.

Il ressort de notre enquête que la prise en compte du projet de vie des personnes handicapées dans la procédure de définition de leurs droits à la compensation des conséquences de leur handicap, est favorisée par ce cadre dilaté mais en même temps se heurte à plusieurs difficultés.

Certaines difficultés viennent de la faible propension des personnes handicapées à exposer – du moins par écrit – leurs projets de vie. Le formulaire qui, dans le dossier, est dédié à l'exposition des besoins et des souhaits de la personne handicapée trouve en fait très peu de candidats. Et lorsque formulaire est renseigné, les indications qui sont données sont très fragmentaires. Le plus souvent elles n'informent que de façon très parcellaire sur les aspirations de la personne. En d'autres termes, le projet de vie - écrit - éclaire généralement très peu l'équipe pluridisciplinaire chargée de proposer des plans de compensation.

D'autres difficultés sont liées au processus d'évaluation concernant le projet de vie. L'objectif de personnalisation du traitement de chaque situation à partir du recueil des projets individuels se heurte en effet à la massification de la demande. Le nombre de dossiers reçus quotidiennement par la MDPH est considérable. Bien peu d'entre eux intègrent un projet de vie. Si les agents parviennent parfois à accompagner l'élaboration d'un projet de vie ou à entrevoir l'ébauche d'un tel projet, une telle intervention ne peut concerner finalement qu'un petit nombre de cas. Dans la majorité des cas, les décisions sont donc prises au regard des pièces existantes dans le dossier, sans possibilité d'intégration du projet des personnes.

Certaines difficultés émergent aussi lorsqu'il s'agit de faire coexister libertés individuelles et équité. La proposition qui est faite aux personnes handicapées d'exposer leurs aspirations afin que, grâce aux mesures de compensation, elles puissent choisir leur style de vie, accroître leurs capacités d'initiative et leurs aptitudes à se saisir des opportunités, rencontrent parfois certaines limites. En effet, tous les projets ne sont pas recevables. Moins parce qu'ils sont démesurés ce qui arrive rarement, que parce que, rapportés à d'autres styles de vie, ils sont aussi évalués du point de vue de l'équité ce qui a pour effet de fragiliser les fondements de la décision.

Ajoutons pour terminer que la variété des situations que traversent les personnes handicapées au cours de leur existence ainsi que l'indétermination de l'environnement et du milieu qui sont à considérer dans les actions d'évaluation ouvre considérablement le répertoire des critères de jugement.

Cette extension des cadres de références explique probablement en partie le brouhaha que nous avons constaté aussi bien dans la CDAPH que plus largement dans la MDPH et le sentiment d'arbitraire qui parfois s'en dégage. Les voies de recours, en tant qu'elles laissent aux personnes un pouvoir de « contestabilité » (Pettit, 2003), offrent aux usagers la possibilité de limiter la dimension arbitraire d'une décision qui se donne comme objectif de préserver les libertés individuelles et

l’équité dans un contexte de personnalisation du droit du handicap. Plutôt que d’être vues comme des instance de délibération et de décision, on pourrait se demander si au bout du compte, les CDAPH ne sont pas plutôt des «instances de composition», au double sens du terme : « instances de composition » au sens où les agents « composent » aussi bien entre eux, qu’avec une réalité d’autant plus complexe qu’elle intègre la subjectivité des personnes ; mais aussi « instance de composition » au sens où face à des personnes toujours singulières, de telles instances ne peuvent que « composer » au sens musical du terme c'est-à-dire inventer, devant des situations personnelles donc toujours singulières, des solutions qui, comme la musique et malgré l’application de règles strictes, ont toutes chance de rester arbitraire, c’est-à-dire de ne pas correspondre complètement aux attentes des personnes concernées. Dans ces conditions, la « contestabilité » est ce qui permettrait aux personnes concernées de prendre leur part dans cette composition.

Bibliographie

ALBRECHT G.-L., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., (2001) L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives, *Sciences sociales et santé*.

ASTIER I, DUVOUX N., (dir.) 2006, La société biographique : une injonction à vivre dignement. L'Harmattan, Paris.

ASTIER I. (1997), *Revenu minimum et souci d'insertion*, Paris, Desclée de Brouwer, collection « Sociologie économique ».

ASTIER I. (2007), Les nouvelles règles du social, PUF.

AUDIER S., (2004), *Les théories de la républiques*, Editions La Découverte, Paris.

BERLIN I. (1988), *Eloge de la liberté*, Calmann-Lévy, Paris.

BOLTANSKI L., Chiapello E. (2000) *Le nouvel esprit du capitalisme*, Gallimard, Essai.

BOUTINET J.P. (1993 a) *Anthropologie du projet*, PUF, Edtions Quadrige, Paris.

BOUTINET J.P. (1993 b) *Psychologie des conduites à projet*, PUF coll. « Que sais-je ? », Paris

CASTEL R. (1995), Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat, Fayard, Paris.

DONZELOT J., ESTÈBE P., (1994), L'État animateur. Essai sur la politique de la ville, Paris, Esprit.

DONZELOT J. (2007), Un Etat qui rend capable, in *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Editions le Lien Social, PUF, Paris.

DOURLENS C.,(2008) Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées, *Revue Alter*, Paris, .

DUBET F., (2002), Le déclin de l'institution, Seuil

EYRAUD B., VIDAL-NAQUET P., (2008), Consentir sous tutelle, in revue *Tracés*, n° 14, ENS Editions.

EHRENBERG A. (1998). La Fatigue d'être soi : dépression et société, Odile Jacob.

GARRAU M., LE GOFF A. (2009), Vulnérabilité, non-domination et autonomie : l'apport du néorépublicanisme in Astérion, n° 6, http://asterion.revues.org

GARRAU M., LE GOFF A. (2009), Vulnérabilité, non-domination et autonomie : vers une critique du néorépublicanisme in Asterion n° 6, http://asterion.revues.org

GENARD J.L. (2007), Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques, in F. Cantelli et J.L. Genard (Dir.) Action publique et subjectivité, *Droit et société*, Vol 46. LGDJ. Paris.

MURPHY, R.F., (1990 [1987]) Vivre à corps perdu [The Body Silent: A journey into Paralysis], Paris, Plon (Terre Humaine).

PETTIT P. (2003), Républicanisme, une théorie de la liberté et du gouvernement, Editions Gallimard Essais NRF, Paris.

PINSON G. (2004), Le projet urbain comme instrument d'action publique, in Lasoumes P. et Le Galès P. (Dir.) *Gouverner par les instruments*, Presses de Sciences Po, Paris
RABEHARISOA V., CALLON M., (1999) *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathes et la recherche,* Paris, Les presses de l'École de Mines de Paris.
SEN A., (2001) *Repenser l'inégalité*, Paris, Odile Jacob.
SAYN I. (2007), Jeux de rôle dans l'élaboration et la mise en œuvre du droit. L'exemple des Caisses d'Allocations Familiales, in Israël L., Sacriste G., Vauchez A., Willemez L., *Sur la portée sociale du droit*, PUF, Paris
SEN A. (2003), *L'économie est une science morale*, La Découverte, Paris
SICOT F. Décider d'une orientation ou d'une adaptation scolaire. Eléments pourune analyse d'un dispositif de jugement. Communication au Colloque *Actes éducatifs et actes de soin : entre éthique et gouvernance*, ADSEA-LASMIC- Université de Nice.
STIKER H.J. (2005), Corps informes et sociétés. Essais d'anthropologie historique, Dund, Paris.
URFALINO P., (2004) La délibération n'est pas une conversation. Délibération, décision collective et négociation, in *Négociations*.
VIELLE P., POCHET P., CASSIERS, I. (Dir.), (2005), *L'Etat social actif. Vers un changement de paradigme ?* Editions Peter Lang, Pierterlen.
VIDAL-NAQUET P.A, (2009), Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui , Le projet entre injonction et inconditionnalité, in *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 47, Editions de l'INS HEA, Suresnes.

Partie 2. L’activité tutélaire en pratique

Benoît Eyraud

Introduction

Le 5 mars 2007, la loi réformant la protection juridique des majeurs a été définitivement adoptée. La présentation du droit des incapacités a été profondément remaniée. La présomption de capacité, qui constitue depuis la naissance du Code Civil la modalité principale du principe d'égalité civile, inaugure toujours le Livre 11:

La majorité est fixée à dix-huit ans accomplis ; à cet âge, chacun est capable d'exercer les droits dont il a la jouissance[21].

Mais l'exception à cette présomption, qui est la pierre angulaire du droit des incapacités, a été entièrement reformulée :

Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire selon les modalités prévues au présent titre.

Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci[22].

Cette reformulation insiste sur les principes de la protection organisée par ce droit plutôt que sur les incapacités auxquelles il s'agit de remédier. Elle ancre doublement la réforme dans son époque en cherchant à éviter de stigmatiser les personnes à qui ce droit s'adresse tout en cherchant à davantage prendre en compte leurs aspirations. Il s'agit, comme le souligne l'exposé de la loi du 5 mars 2007 de prendre en compte « les droits et la volonté de la personne vulnérable »[23], et, selon les termes de l'un des inspirateurs de la réforme, de « protéger sans jamais diminuer » (Fossier, 2005, p.3).

[21] Article 414 du code civil.
[22] Article 415 du code civil.
[23] Exposé des motifs de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

Une collaboration obligatoire

Si cette orientation est générale à l'ensemble du droit tutélaire, elle se présente sous une forme particulière dans l'organisation des mesures confiées à des mandataires extra-familiaux. En inscrivant cette activité dans le droit de l'action sociale et des familles, la réforme souligne la dimension d'accompagnement social présente dans les mesures de protection gérées par des professionnels et donne un cadre professionnel au type de relation qui se noue entre la personne protégée et celle qui le protège. Cette inscription dans le droit de l'action sociale et des familles est une forme d'officialisation de l'activité qui s'est développée dans de nombreuses associations depuis plusieurs décennies. Cette activité s'est développée au travers de deux phénomènes. Le premier est le recours à des professionnels ayant des compétences en termes d'accompagnement social qui ne se sont pas contentés de gérer les biens de la personne ; cette pratique a conduit la jurisprudence puis le législateur à reconnaître que la protection ne concerne pas seulement les biens mais aussi la personne protégée. Le second phénomène a été celui du recours massif aux mesures de curatelle. Dotant le mandataire d'un pouvoir d'assistance et de contrôle, et non de représentation, ces mesures obligent en effet à ce que le délégué à la tutelle et le professionnel s'engagent ensemble dans un acte pour que celui-ci soit légalement valide.

A travers l'officialisation de cette activité professionnelle, le souci du droit tutélaire de ne pas stigmatiser les personnes protégées en leur donnant notamment une place plus grande dans la mesure de protection se traduit par une mise en œuvre spécifique du dispositif tutélaire et surtout curatélaire, que nous nommons régime socio-civil d'incapacités-protection.

Ce régime se caractérise par la volonté de faire de la protection une pratique de collaboration entre la personne protégée et celui qui la protège ; il ouvre cette activité à de multiples dimensions de la vie concrète de la personne.

Cette double dimension renvoie aux deux enjeux que nous entendons traiter plus spécifiquement avec cette analyse de la mise en œuvre du droit tutélaire.

Le premier est relatif aux modalités par lesquels un pouvoir d'agir se partage. Il s'agit d'éclairer comment se négocie dans la collaboration ce qui relève du domaine propre de la personne, ce qui relève du domaine d'intervention du professionnel et ce qui inextricablement partagé par les deux protagonistes de la protection.

Le deuxième se rapporte à l'effectivité sociale de cette activité. Cette activité est à la croisée de différentes régulations socio-juridiques de la personne. Elle est

utilisée par des thérapeutes sans avoir une visée officiellement thérapeutique ; elle instaure un rapport d'assistance sans se réduire à une réponde des besoins sociaux de la personne ; elle prétend se substituer à la solidarité familiale sans être pour autant structuré par les sentiments qui définissent ordinairement les liens de parenté. Il s'agit ici de se demander quelle place sociale est donnée à la personne vulnérable.

Les déterminants d'une collaboration obligatoire.

Pour explorer ces enjeux, nous distinguons trois éléments qui déterminent plus particulièrement la nature de cette relation obligatoire : les techniques d'action sur autrui à disposition des professionnels ; le contexte de vie de la personne protégée et notamment les supports sociaux et institutionnels dans lequel il est inscrit ; la durée de la collaboration.

La relation obligatoire s'inscrit dans un dispositif juridico-technique, avec ses instruments de coercition, de persuasion, de dépersonnalisation. Ces techniques sont interdépendantes de la manière dont les professionnels évaluent les aptitudes et les inaptitudes des personnes qu'ils ont à protéger et de la qualification des intérêts de la personne. La définition des intérêts à protéger est un point aveugle de l'activité professionnelle de protection. Le droit civil distingue deux domaines d'intérêts au sujet desquels les incapacités sanctionnées et les pouvoirs mandatés au protecteur varient. D'un côté, la protection des biens, de l'autre, la protection de la personne elle-même. Cette distinction fait l'objet de nombreuses discussions doctrinaires et a été l'occasion de disputes relatives à la finalité des mesures de protection.

Le second élément à prendre en compte est l'inscription de la relation entre le mandataire et la personne protégée à l'intérieur d'un contexte social et institutionnel. Dans les nombreuses situations de protection dans lesquelles il est impliqué, le mandataire croise diverses personnes et institutions qui ont un rôle dans la vie de la personne protégée : membres de la famille, professionnels de santé, du logement, de l'action sociale, des artisans, des commerçants, des associations, des banques, des organismes de sécurité ou de prestation sociale. Il est alors de fait associé à la personne protégée en même temps qu'il est impliqué de manière propre dans un échange ou une intervention avec un tiers ou une institution extérieure. En cela, il est à l'interface entre la personne demi capable et de multiples autres protagonistes. Ainsi, l'activité professionnelle de protection inscrit la relation tutélaire dans des influences institutionnelles plus larges, liées aux politiques sociales, familiales, de santé mentale, ou encore du handicap.

Le troisième élément à prendre en compte est la durée de la collaboration. La prise en compte de la durée est déterminante parce qu'elle est la modalité principale

par laquelle l'accomplissement de la protection s'éprouve. L'ouverture d'une mesure de protection implique des attentes. La réponse ou la déception à ces attentes conduit à transformer régulièrement la collaboration.

Chapitre 1. L'organisation associative de l'activité professionnelle de protection

L'activité professionnelle de protection s'est développée dans des associations qui sont considérées depuis 2007 comme des services sociaux et médico-sociaux[24]. Les mandats confiés à ce type de service se sont imposés comme la forme la plus répandue de mandat extra-familial[25]. Quelques éléments expliquant l'émergence de cette activité spécifique doivent ici être évoqués avant d'être développés ultérieurement.

Cette activité professionnelle de protection s'est organisée progressivement et son développement s'explique par la nécessité de répondre aux difficultés rencontrées par les juges des tutelles. Pendant de nombreuses années, ceux-ci ont en effet été confrontés à des situations dans lesquelles l'ouverture d'une mesure de protection se justifiait et pour lesquelles aucun mandataire ne pouvait être désigné pour exercer effectivement cette protection.

La réforme de 1968 avait en effet peu anticipé les problèmes de nomination d'un mandataire auxquels les juges des tutelles ont été rapidement confrontés. Elle prévoyait que les mesures seraient principalement confiées à un membre de la famille ou à un gérant d'établissement hospitalier ou privé[26]. Si ces solutions ont été massivement utilisées, elles se sont révélées insuffisantes pour plusieurs raisons : la solidarité familiale sur laquelle escomptait le Législateur s'est révélée être insuffisante dans de très nombreuses situations[27] ; la possibilité prévue de confier

[24] Ils ont été intégrés à la liste des établissements et services sociaux et médico-sociaux énumérés à l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles.

[25] Au moment de la réforme, il n'existe pas de quantification exacte du nombre de mesures gérées en dehors de la famille. Les chiffres du ministère de la justice indiquent toutefois que depuis de nombreuses années, les mesures ouvertes annuellement sont, pour près de la moitié, confiées à des mandataires non familiaux□. Certes, plusieurs formes de mandataires judiciaires existent.

[26] Ceux-ci n'étaient pas autorisés à exercer des mesures complètes, telles que la tutelle ou la curatelle, mais seulement des gérances de mesure.

[27] La difficulté de s'appuyer sur les obligations civiles qui s'imposent aux familles n'est pas propre au droit tutélaire. Cf. Commaille (J.), *Misères de la famille, question d'Etat*, Presses de Sciences Po, Paris, 1996. Dans le cas qui nous préoccupe, deux raisons principales expliquent le non-recours à un membre de la famille : soit aucun membre de la famille de la personne jugée n'est connu ; soit les membres connus sont jugés inaptes à exercer une telle charge. Les travaux de sociologie de la famille ont souligné les transformations importantes des normes familiales qui ont eu des répercussions sur l'organisation de la solidarité familiale et sur ses différents statuts légaux. Cf. Chauvière (M.), Messu (M.), « Les apories de

des mesures en gérance à des établissements hospitaliers, notamment les hôpitaux psychiatriques a été confrontée à la réorganisation des établissements psychiatriques et à la réticence de ces derniers à intégrer cette mission dans leur nouveau fonctionnement sectorisé ; l'Administration d'Etat s'est désintéressée fortement de l'organisation de solutions permettant de se passer de la famille[28] et a rechigné à organiser l'articulation de la protection tutélaire avec d'autres formes d'intervention sur les populations réputées en difficultés.

Ces différentes raisons expliquent les difficultés rencontrées par les juges des tutelles et les démarches qu'ils ont menées pour trouver de nouvelles solutions.

Le développement de l'activité professionnelle de protection a résolu pour une part importante les difficultés des juges. L'organisation de cette activité a été rendue possible par la mobilisation des professionnels des tutelles aux prestations sociales, celles-ci relevant d'une loi de 1966 et du code de la sécurité sociale. Alors que la réforme de 1968 n'avait pas anticipé l'articulation possible entre les tutelles aux prestations sociales et les mesures civiles, les juges ont de leur côté décidé de recourir à des professionnels. L'activité professionnelle de protection s'est organisée par l'articulation des mesures de protection de droit civil (la tutelle, la curatelle et la sauvegarde de justice), et une mesure tutélaire relative au code de la sécurité sociale. Son officialisation en 2007 comme service mandataire à la protection de la personne l'inscrit dans les politiques sociales de l'Etat et dans les formes actives qu'elles prennent depuis quelques années.

Le cadre associatif

L'ATRA dans laquelle les observations ont été menées est une association loi 1901 née en 1992. Elle est l'émanation d'un ancien service de gérance de tutelle d'un foyer d'hébergement de personnes handicapées. L'autonomisation du service de gérance de l'association gestionnaire d'établissement a été demandée par les juges des tutelles du département et a permis le développement d'une association « généraliste ». En 1992, 6 salariés prennent en charge 220 dossiers sur 2 sites

---

la solidarité familiale. Contribution à la sociologie des configurations de justice entre les familles et l'Etat, dans le cas français », Sociologie du travail, n°45, 327-342, 2003 *;* Théry (I.), « Transformations de la famille et 'solidarités familiales'», dans Paugam (S.), *Repenser la solidarité*, Paris, PUF, 2007; Choquet (L.H.), Sayn (I.), *Obligation alimentaire et solidarités familiales, Entre droit civil, protection sociale et réalités familiales*, Paris, LGDJ, 2000 ; Debordeaux (D.), Strobel (P.), *Les solidarités familiales en question*, LGDJ, Paris, 2002.

[28] La Chancellerie a attendu vingt ans pour produire un décret en 1988 officialisant l'existence de la Curatelle d'Etat, mesure aujourd'hui au cœur du dispositif.

différents. En 2008, à la fin de l'enquête, 28 salariés prennent en charge 1070 dossiers sur 3 sites différents. Issue d'un établissement médico-social, l'association a défini dès son origine son activité à partir d'une double dimension juridique et sociale. Les statuts et le développement de l'association sont marqués par cette double entrée qui implique une articulation entre la professionnalisation de l'organisation et la singularisation de la relation d'aide.

L'objet de l'association est défini dans ses statuts :

> Assurer, en application des dispositions du code civil et de toutes dispositions législatives ou réglementaires, l'accompagnement tutélaire des personnes qui, en raison de l'altération de leurs capacités physiques ou mentales ou de leur comportement, sont placées sous un régime de protection juridique, notamment d'assurer la tutelle d'Etat, les tutelles en gérance, les curatelles, les tutelles aux prestations familiales, les mandats spéciaux, ou toute autre mesure de protection stipulée par la loi.

Cette définition s'appuie sur la notion « d'accompagnement tutélaire », qui n'appartient ni au langage des juristes, ni aux dispositifs ordinaires d'action sociale, mais qui insiste sur le caractère indissociable du juridique et du social[29]. Si le terme est alors assez vague, il a été progressivement précisé avec l'élaboration de documents de référence qui ont pris en compte l'organisation pratique de l'activité. Juste après la création de l'association, des principes de fonctionnement sont formulés. Ils prévoient : une prise en charge individualisée (la personne protégée a un seul interlocuteur, le délégué à la tutelle) ; l'accueil dans un cadre convivial et personnalisé ; l'accompagnement auprès des « majeurs isolés » ; l'affectation des dossiers par site en fonction du domicile « du majeur » afin de privilégier le travail de proximité ; et enfin la formation des délégués à la tutelle, qui sont recrutés préférentiellement parmi des professionnels du travail social.

Le projet de service adopté en 2002 définit un système de valeurs autour de 3 principes : la « référence à la loi », le « respect de la personne et de son intégrité » et la « transparence ». La référence à la loi renvoie au code civil comme « cadre légitime, fondateur et structurant de l'action, garantissant les droits de la personne placée sous la protection de l'autorité judiciaire». Le « respect de la personne et de son intégrité » implique que sa vie quotidienne « ne peut être dissociée en problèmes spécifiques ». Le postulat que la personne « est capable d'une évolution favorable » est posé. La transparence renvoie d'abord aux questions financières. Les comptes

[29] Ces statuts inscrivent l'ATRA dans la tendance générale des associations menant une activité professionnelle de protection.

sont individualisés (refus du compte-pivot), chaque opération financière doit être écrite pour que sa traçabilité soit assurée, des contrôles sont prévus en interne et par un commissaire aux comptes externe.

La formulation du souci de l'accompagnement social résonne avec les principes défendus par la loi du 2 janvier 2002 qui « tend à promouvoir, dans un cadre interministériel l'autonomie et la protection des personnes ». Ainsi, l'accompagnement social consiste pour l'ATRA à « apporter à la personne protégée une aide et un appui concret à sa vie sociale en sollicitant chaque fois que possible sa coopération, en se gardant d'être tout puissant. » Il doit se traduire par la volonté de « développer les capacités propres à la personne ». Dans le même temps où une « place centrale » est accordée à la personne, les objectifs sociaux de l'accompagnement sont affirmés : orienter vers les services sociaux spécialisés, assurer un accompagnement autour des questions du logement…

Avant la loi de 2007, l'ATRA, comme de nombreuses autres associations, avait donc intégré les dimensions d'accompagnement et de protection de la personne comme centrales dans l'activité du service.

Le rôle central du délégué à la tutelle

Chaque mesure est mandatée par le juge à l'association comme personne morale. A l'intérieur de l'association, la responsabilité d'une mesure est attribuée nominativement à un délégué à la tutelle. L'ensemble des mesures gérées par un délégué constitue « une liste » composée de plus de 60 mesures. Il revient au directeur d'attribuer les nouvelles mesures. A l'ATRA, le choix de la liste, ou plutôt, le choix du délégué responsable de la mesure, se fait le plus souvent de manière circonstancielle. Il arrive cependant que les tribunaux demandent à l'association de déléguer une mesure plutôt à un homme, ou plutôt à une femme. Exceptées ces demandes informelles du tribunal, le directeur choisit donc les listes de manière aléatoire, en fonction des places disponibles, mais aussi parfois à l'aide de son ressenti.

Contrairement à de nombreuses autres associations, l'ATRA n'a pas développé de grille de cotation des dossiers afin d'égaliser la charge de travail entre les différents délégués. L'absence de spécification des mesures doit être soulignée[30].

[30] Un exemple de grille mérite cependant d'être mentionné. La cotation repose sur des critères de difficultés de la mesure. Une grille d'une association comparable à l'ATRA repose par exemple sur sept critères : les démarches liées au

Elle encourage une pratique relationnelle homogène quelles que soient les incapacités initiales de la personne.

Les pouvoirs que le juge attribue à l'association mandatée sont principalement confiés au quotidien au délégué à la tutelle. Celui-ci doit assurer différentes tâches de représentation, de conseil, de gestion et de contrôle. Il a la responsabilité de la gestion financière des comptes des majeurs : réception des revenus, gestion des charges. Il doit établir annuellement les comptes de gestion[31] et répondre aux requêtes des juges. Il a en outre de nombres tâches administratives afin que les personnes protégées puissent bénéficier de leur droit (demande d'ouverture ou de renouvellement). Toutes ces tâches prennent une place très importante au quotidien, ce qui se fait spontanément pour la plupart des délégués, comme le constate le responsable du site :

Les délégués ont conscience très vite, que s'ils ne font pas le travail administratif au quotidien, ils sont très vite débordés, s'ils passent trop de temps avec les majeurs, les courriers s'empilent de partout, ils ont des papiers dans tous les sens. Une fois qu'ils ont géré l'administratif, ça leur laisse du temps pour aller voir les majeurs…il y a des moments où ils vont aller les voir parce que l'administratif se calme un peu, mais au moment des impôts, on bloque les bureaux…les délégués le font naturellement…

Si la délégation d'une mesure à un délégué se justifie pour permettre la personnalisation de la relation, cette dimension est limitée par les multiples tâches administratives. Pour cela, les délégués reçoivent le soutien d'agents administratifs.

---

logement (établissement, logement indépendant), les démarches liées à la personne (habite seul, a de la famille, peut se déplacer elle-même), les démarches liées à la gestion, les démarches liées au temps de trajet et d'intervention, le type et la durée de la mesure (curatelle.../date de l'ouverture de la mesure) ainsi qu'un critère divers pour les situations exceptionnelles. Le sous-directeur de l'association mentionne que "L'adhésion ou le refus des majeurs ne sont pas pris en compte, sauf dans les cas exceptionnels de refus, ou de problèmes potentiels ». Le dossier minimum est de 2 points, le dossier maximum est de 17 points. Les binômes ont entre 95 et 140 dossiers. Le plafond par binôme est une cotation de 800 points. Les estimations sont faites en début de mesure. Le sous-directeur va regarder les dossiers au tribunal et s'appuie notamment sur les rapports sociaux pour évaluer la difficulté de la mesure. Un délégué peut proposer au responsable de changer la cotation d'une mesure, mais il ne peut a priori pas demander de changer de mesure.

[31] L'article 470 du code civil rend obligatoire l'établissement annuel d'un compte de gestion pour chaque mesure exercée. Les comptes de gestion comprennent un résumé général avec les recettes et dépenses de l'année écoulée avec le solde du compte en début et en fin d'année ; un tableau détaillé des recettes/dépenses mensuelles et la mention de toute modification du patrimoine immobilier et mobilier.

A l'ATRA, un délégué à la tutelle est secondé par un agent administratif qui fait un travail de secrétariat[32] : orientation des courrier, mise à jour et vérification des remboursements de sécurité sociale et de mutuelle, vérification de l'ensemble des factures adressées aux majeurs ainsi que les paiements à partir des relevés de compte, saisie des montants des paiements, des numéros de compte sur lesquels les virements doivent être réalisés et le motif des paiements réalisés à partir d'une codification comptable qu'elles ont établie en interne, leur permettant d'avoir une base de données avec l'ensemble des destinataires des factures. Les secrétaires régulent toutes les demandes des personnes protégées et répondent à beaucoup de leurs petits soucis.

La division du travail entre le directeur et les cadres, les délégués, et les agents administratifs, repose ainsi sur une articulation du savoir formel et du savoir intime sur les majeurs protégés. Les responsables, principalement le directeur, sont dotés du plus grand pouvoir d'agir, et cherchent à maîtriser l'information correspondante. Par exemple, la direction interdit aux délégués d'appeler directement un juge. En revanche, leur position loin du terrain les empêche d'avoir un savoir intime sur la personne. A l'autre bout, les secrétaires ont une connivence importante avec les personnes protégées. Leur capacité d'agir légalement est officiellement faible, même si la pratique les conduit à prendre des décisions concernant la vie des personnes protégées. Entre les deux, les délégués sont à l'articulation d'une connaissance formelle et d'une connaissance intime des situations.

La hiérarchisation des tâches apparaît ainsi comme une gestion des informations relatives à chaque personne protégée. Cette gestion s'adosse autant que possible à la distinction entre la protection des biens et la protection de la personne. Les informations relatives aux biens font l'objet d'obligations légales. Le compte de gestion doit être envoyé à la fin de chaque année au tribunal, puis un récapitulatif doit être réalisé à la fin d'une mesure, impliquant que toutes les informations patrimoniales sont annuellement archivées. En revanche, les informations relatives à la vie de la personne ne font pas l'objet d'obligations légales. Elles sont donc partagées et enregistrées de manière beaucoup plus informelle. Elles sont nécessaires pour que les professionnels puissent agir de manière éclairée à la place/avec les personnes protégées. Si la représentation, si la délégation de pouvoir n'est pas strictement possible concernant la vie personnelle, elle est mise en œuvre par une

[32] Le fonctionnement par binôme est très répandu. Le nom du second membre du binôme n'est en revanche pas stabilisé. Il peut être qualifié d'assistant, ou d'agent administratif, ou encore de secrétaire.

tension entre une manière d'agir qui serait conforme à ce que souhaiterait la personne protégée, et la conscience que cette conformité est impossible à atteindre dans la mesure où elle concerne justement une intimité inaccessible à un tiers.

L'association mandatée pour assurer une mesure de protection est donc amenée à diviser les différentes tâches de cette activité. Nous allons voir maintenant qu'elle organise également les modalités spatiales et temporelles de son intervention. Certaines heures, certains espaces sont spécifiquement prévus pour rendre possible la dimension relationnelle de l'activité. Cette organisation spatio-temporelle doit être au service du bon fonctionnement du service mais aussi offrir, comme le souligne Vincent Dubois dans le cas du dispositif d'accueil dans les CAF, de « point d'appui au maintien de relation pacifiées » (Dubois, 2003, p.47).

Cette ambition se traduit par des marques dans l'espace et des repères temporels qui vont maintenant être décrits.

L'organisation spatio-temporelle de l'accueil des personnes protégées.

L'ATRA valorise son organisation géographique en succursales réparties sur trois sites. Cette organisation est censée favoriser l'accès de l'association et permettre à celle-ci d'offrir un service de proximité[33].

Pendant longtemps, les locaux de la succursale où sont gérées les dossiers de la liste étudiée se situaient à proximité du centre-ville de l'agglomération, dans une rue résidentielle d'un quartier réputé pour sa qualité de vie. L'accès était aisé grâce à la proximité de différents moyens de transport : bus, métro, parking….Le déménagement en banlieue en 2006, lié à la fin d'un contrat de bail, a permis un agrandissement très sensible des locaux. La succursale est aujourd'hui installée au sein d'une zone d'activités, à proximité d'un lotissement pavillonnaire. Le déménagement a provoqué une diminution sensible de la venue des personnes sous protection.

Beaucoup de personnes protégées ne se déplacement jamais à l'association tutélaire. L'activité de protection s'effectue alors principalement à distance. Le délégué est aussi amené à se déplacer, à domicile, ou auprès de partenaires intervenant également auprès de la personne protégée. Ainsi, les délégués se déplacent pour différentes raisons : convocation au tribunal, réunion de synthèse,

[33] Dans les départements de grande taille, la réception des personnes protégées est rendue difficile. Ainsi, sur certaines aires géographiques, les associations n'ont des locaux à disposition que quelques demi-journées hebdomadaires.

rencontre du notaire, courses pour une personne protégée…Une enquête interne menée par l'ANDP évalue que les délégués passent 60% de leur temps au bureau. Ces résultats ne doivent pas dissimuler l'hétérogénéité des pratiques selon les associations, les situations singulières et les approches développées par chaque délégué.

L'organisation géographique de l'association a un impact sur la pratique et l'accessibilité des délégués à la tutelle, dont l'importance varie considérablement avec la place accordée au souci *d'aller vers*[34] par les délégués et l'organisation de leur temps de travail.

Les horaires de travail des délégués à la tutelle relèvent de conventions collectives et s'inscrivent dans les horaires d'ouverture du service. Le ratio temps de travail/nombre de mesures conduit à constater que chaque délégué peut en moyenne consacrer deux heures mensuels de travail par mesure auxquelles s'ajoute une heure mensuelle de disponibilité des agents administratifs. Selon les délégués, le souci d'équité dans la répartition du temps varie. Si certains estiment qu'il faut essayer de parvenir à une équité mensuelle, d'autres considèrent que celle-ci ne se calcule pas en fonction du temps mais de la protection assurée.

Les implications de la durée de la relation et de la mesure.

La prise en charge individualisée dépend pour beaucoup de la relation entre le délégué et la personne qu'il protège.

L'individualisation de la relation de protection implique que des affinités se créent. L'imbrication de l'histoire de la mesure et celle de la relation est importante pour saisir les affinités entre le délégué et les différents protégés. Quand un délégué a été responsable de la procédure d'ouverture d'une mesure, un lien plus fort semble instauré. Certains professionnels reconnaissent se sentir plus à l'aise avec les mesures qu'ils ont ouvertes eux-mêmes. Ce constat s'explique sans doute par l'épreuve commune vécue au moment de l'ouverture de la mesure, qui ne se renouvelle pas quand, au cours d'une mesure déjà existante, le mandataire ou le

[34] La notion « d'aller-vers » a été beaucoup thématisé dans la littérature anglo-saxonne concernant les interventions en santé mentale à travers le terme d'outreaching.

délégué à la tutelle change. De la même manière, la relation est souvent plus complexe quand un rapport d'identification est possible :

> *M.C :* Je sais pertinemment que quand je parlais à Monsieur Dastet, un mec qui s'est suicidé, quand je discutais avec lui, c'était un mec qui… enfin qui en est mort, mais à côté de ça, c'est un mec qui était informaticien, qui avait un niveau intellectuel, qui avait fait des études, etc… M. Sardieu c'est pareil, il a une licence de psychologie, ou quand je discutais avec Madame Dufour, qui s'est suicidée aussi, c'est sûr qu'il y aussi tout le côté identification, projection, y a tout ça qui rentre, et en général, ce sont les dossiers les plus délicats.

Si de nombreux critères impliquent un type de personnalisation varié dans chaque relation de protection, il semble ainsi que la durée soit un facteur particulièrement important dans l'instauration d'une relation personnalisée.

La durée de nombreuses mesures implique une connaissance mutuelle importante et un attachement qui participe grandement à l'exercice de la relation tutélaire. Le délégué est le porteur de la mémoire de nombreux événements qui ont jalonné la vie des personnes protégées. Un changement de délégué implique la disparition de cette mémoire mais aussi la possibilité d'exercer la mesure de manière différente. Dans tous les cas, la gestion du recrutement et la fidélisation ou de plus en plus, la non-fidélisation des délégués à la tutelle a un impact important sur la relation tutélaire et sur la familiarité qui peut ou non s'y nouer.

L'activité professionnelle de protection s'est développée dans des associations qui ont pour la plupart cherché à articuler des dimensions juridique et sociale de la protection des personnes à demi capables. Ce souci s'est traduit par division du travail qui donne une grande importance à la relation singulière entre le délégué à la tutelle et la personne protégée mais qui exige qu'une certaine distance soit maintenue dans la relation.

Chapitre 2. La négociation budgétaire

L'activité de protection vise d'abord à protéger les biens des personnes. Le domaine pécuniaire est celui qui est le plus régulé par le droit positif. La séparation entre le domaine protégé par le professionnel et le domaine propre de la personne est précisée par des règles juridiques précises pour de nombreux actes qui concernent les biens d'une personne protégée. Les pouvoirs donnés au mandataire, à l'incapable, et à d'autres organes de la protection sont gradués. L'usage des revenus est également encadré[35]. Ceux-ci doivent être destinés à l'acquittement des charges ainsi qu'à l'entretien de la personne protégée. La loi oriente l'esprit de leur mise en œuvre. Pendant longtemps, ceux qui détenaient le pouvoir de protéger les intérêts des incapables avaient pour consigne de gérer ces biens « en bon père de famille »[36]. Aujourd'hui, ils sont dans l'obligation d'apporter à la gestion patrimoniale des « soins prudents, diligents et avisés dans le seul intérêt »[37] du tutélaire.

Ces points d'appui, dont l'assemblage constitue le dispositif juridico-technique classique du droit tutélaire, doivent permettre d'éviter d'entrer dans les problèmes intimes, personnels. Autrement dit, ils offrent la possibilité de se passer de la personne bien concrète de l'incapable parce qu'ils reposent sur la fiction juridique de la dissociation des biens et de la personne même de l'incapable. Ce dispositif juridico-technique s'inscrit dans un contexte qui laisse une place plus grande au protégé. Or, depuis la fin des années 1980, les mesures de curatelle sont privilégiées. La loi du 5 mars 2007 souligne à travers le nouvel article 472 du code civil le pouvoir du curatélaire dans la gestion de ses revenus :

« Le curateur assure lui-même le règlement des dépenses auprès des tiers et dépose l'excédent sur un compte laissé à la disposition de l'intéressé ou le verse entre ses mains.»[38]

---

[35] Article 500 du Code civil « 1968 » : « Le gérant de la tutelle perçoit les revenus de la personne protégée et les applique à l'entretien et au traitement de celle-ci, ainsi qu'à l'acquittement des obligations alimentaires dont elle pourrait être tenue. S'il y a un excédent, il le verse à un compte qu'il doit faire ouvrir chez un dépositaire agréé. »

[36] Article 450 et 495 du Code civil « 1968 ». Thierry Fossier et Michel Bauer indiquent que « cette notion existe dans de nombreuses branches du droit civil et n'implique pas les mêmes obligations selon que le gestionnaire s'occupe de tout ou partie seulement d'un patrimoine, selon que sa mission est conventionnelle ou légale, qu'elle est générale ou n'emporte que quelques actes spéciaux… » (Fossier, Bauer, 2007, p.255). Les mêmes auteurs indiquent que le sens général est une gestion prévoyante, active et conforme à la volonté réelle ou présumée du majeur.

[37] Article 496 du Code civil « 1968 ».

[38] Article 472 du Code civil.

Il s'agit donc de saisir comment le dispositif juridico-technique traditionnel est utilisé dans un contexte non pas de substitution mais de collaboration.

La prise de contrôle technique des ressources et les résistances possibles mais rares.

Les délégués s'appuient dans ce domaine d'intervention sur un dispositif juridico-technique efficace qui leur permet de prendre le contrôle des ressources des personnes protégées.

Dans ce domaine, les délégués sont amenés, au moins dans un premier temps, à rendre publics la situation de la personne protégée. La règle de droit ne s'impose pas seulement aux délégués et à la personne protégée mais aussi aux tiers.

La prise de contrôle des ressources passe également par la vérification des créances du protégé et notamment des droits sociaux effectivement perçus. L'inventaire conduit le délégué à s'assurer de l'accès aux prestations sociales auxquelles peuvent avoir droit certaines personnes qu'il protège. Ce travail ne relève pas spécifiquement de la compétence des mandataires. Mais le mandataire a une responsabilité sur l'accès à ces droits sociaux. Il doit en effet rechercher et recouvrer toutes les créances de la personne qu'il protège, ce sans quoi il peut être considéré comme fautif (Bauer et Fossier, 2007, p. 268).

Pour certaines personnes protégées, il s'agit de bénéficier de ressources. Au moins trois personnes présentes sur la liste étudiée, hébergées jusqu'alors par leur parent ou en institution, n'avaient pas de revenus identifiés au moment du début de la mesure. Une demande de RMI a été systématiquement faite.

Pour beaucoup, il s'agit de s'assurer en cours de mesure du bon renouvellement des prestations. Plus de dix personnes protégées bénéficiaient de l'AAH en début de mesure. Régulièrement, il faut faire une demande de renouvellement. Parfois, il s'agit de faire la demande d'une prestation plus avantageuse, ou de prendre acte d'un changement de situation. Dix personnes protégées qui ne bénéficiaient pas de l'AAH en début de mesure en ont bénéficié ultérieurement. Parmi eux, trois étaient initialement au RMI ; trois avaient

auparavant un salaire, puis des Assedics ; deux avaient comme source de revenus les intérêts de leur patrimoine.

D'autres demandes de prestations doivent être vérifiées : l'aide sociale au moment d'un passage en maison de retraite, l'Allocation Personnalisée Autonomie (APA), le Fond Solidarité Logement (FSL).

Pour tous les droits conditionnels, les délégués sont amenés également à informer l'administration de la situation du demandeur. Les allocations logement nécessitent par exemple de déclarer si la personne vit seule ou non. Quand la situation de la personne est instable, la vérité de la déclaration est aléatoire.

Le délégué à la tutelle ne s'occupe que de manière subsidiaire de l'accès aux prestations issues des droits sociaux. Quand d'autres professionnels s'en occupent, le délégué ne s'en saisit pas. De même, les professionnels vérifient presque systématiquement que la personne protégée n'est pas en droit d'exiger la perception d'une obligation alimentaire. Toutes ces activités se font avec une participation minimale des protégés. Même dans le cadre d'une mesure de curatelle, il est rare que le délégué demande au protégé de donner son avis ou de signer le formulaire à remplir ;

Pour certaines prestations, la collaboration de la personne protégée est nécessaire. C'est notamment le cas lorsqu'un examen médical est obligatoire. Parfois, le délégué n'hésite pas à encourager le tutélaire ou le curatélaire à souligner son handicap, comme le conseille M.C à Madame Perret :

> Devant le médecin de la Sécu, vous faites la personne qui peut plus travailler…vous en rajoutez une couche, mais discrètement…

Le délégué engage alors sa responsabilité propre. Aux marges du droit, son intervention l'expose personnellement.

Mais il est assez fréquent que le délégué ait des difficultés à convaincre la personne protégée de se rendre à un examen médical en vue d'une demande de prestation. Dans ces cas là, un travail d'usure s'engage dont le nœud est le budget de la personne protégée. Le délégué justifie une réduction du train de maison par la limitation budgétaire qu'implique la non demande d'une prestation.

Le refus de s'impliquer dans la demande d'accès au droit révèle pour les délégués l'incapacité du protégé de défendre ses intérêts. Le refus de se rendre à la visite médicale de la COTOREP est par exemple présenté, dans un avis de l'ATRA

suite à une demande de mainlevée d'une personne protégée, comme un signe du besoin de protection :

> « Il oublie des rendez-vous aussi importants que la visite médicale de la COTOREP (dont dépendent ses revenus). »

Ainsi, la prise de contrôle des ressources consiste en une réduction de la capacité d'agir de la personne qui lui permet de bénéficier de fait de droits qui lui sont juridiquement octroyés. Cet accès au droit n'est pas sans conséquence sur la personne. Il peut se traduire par une requalification administrative de son état (comme dans le cas de la reconnaissance administrative d'un handicap). Il peut avoir également des conséquences sur les liens familiaux (comme dans le cas du recours contre les obligés alimentaires). La plupart du temps, les délégués se passent autant que possible de l'avis de la personne, notamment pour des raisons pratiques. Pour autant, ils ont besoin de sa collaboration quand l'accès à un droit passe par un acte, comme une consultation médicale, pour lequel la présence concrète du curatélaire ou tutélaire est nécessaire. L'insuffisance de la collaboration de ce dernier est interprété comme anormale et est interprétée comme le signe que la personne ne va pas bien, qu'elle n'est pas en mesure de défendre ses intérêts.

Quand elle existe, la résistance contre la mesure tutélaire peut prendre de nombreuses formes. Certains protégés ouvrent des comptes en banque ou souscrivent des abonnements alors qu'ils ne sont pas autorisés. M. Vanoc met en œuvre un moyen encore plus simple de contournement :

> *M. Vanoc* : Je fais du troc, pour substituer le fait que je suis sous tutelle, me débrouiller par mes propres moyens sans avoir recours à l'argent, quand quelque chose me plaît, je regarde si je peux pas le troquer, c'est un peu tribal…

Le pouvoir et la limite de l'action du professionnel et de la juridiction tutélaire sont ici synthétisés. Le pouvoir des mandataires dépend de leur capacité à prendre le contrôle des ressources courantes des personnes protégées. Quand ces ressources sont des prestations sociales sur lesquelles le professionnel peut intervenir, la prise de contrôle est aisée. Quand le protégé se débrouille pour ne pas déclarer ses revenus, le pouvoir du délégué s'en trouve considérablement amoindri.

Ainsi, la difficulté à obtenir des renseignements auprès des personnes à protéger limite le pouvoir du mandataire. Il est rare que, comme dans ces exemples, le défaut d'information soit si important et conduise à une demande de déssaisissement. Il est en revanche fréquent que l'inventaire soit incomplet et que les ressources des personnes à protéger ne soient pas mentionnées dans l'inventaire, voire non contrôlées par le mandataire. Les droits sociaux semblent échapper à cette règle. Allouées et versées par des administrations publiques, ces ressources spécifiques sont pour ainsi dire sous le pouvoir total de contrôle du mandataire.

Faire le budget à la place de la personne protégée et maîtriser ses dépenses.

Le mandataire doit élaborer un budget. Ce travail présente la difficulté comptable classique d'équilibrer les recettes et les dépenses. Elle présente également les difficultés plus complexes d'adapter ce budget aux manières de dépenser de la personne protégée et d'essayer de faire évoluer les dépenses de cette dernière. Cela implique une juste évaluation de l'aptitude de la personne protégée à tenir le budget prévu. L'ensemble des recettes et des dépenses doit donc être pris en compte afin de parvenir à un équilibre financier.

L'activité comptable n'est pas aisée, surtout quand des dettes ont été contractées, ce qui est le cas dans plus de la moitié des mesures de la liste étudiée.

Le délégué doit juridiquement assurer le paiement des dettes, après vérification de leur certitude, à condition que ce paiement ne soit pas nuisible à la situation de la personne[39]. Il doit donc apprécier s'il est profitable à la personne protégée de ne pas payer les dettes (notamment celles qui sont non exigibles et peu productives d'intérêts), ou encore de négocier des délais, ou de recourir à la commission de surendettement. Les professionnels utilisent ces opportunités et s'appuient sur des repères quasi-officiels comme la notion de « reste-à-vivre » (Fossier et Bauer, 2007 p.268.)[40], et élabore ainsi des échéanciers qu'ils négocient.

Quand la situation est très problématique, les délégués ont recours à la commission de surendettement. Le délégué assiste alors la personne auprès de la commission, sans se substituer. Il accompagne et conseille le protégé, que celui-ci soit sous une mesure de curatelle ou de tutelle.

Le délégué se substitue généralement à la personne protégée dans la négociation des dettes, même s'il peut l'informer. Quand la personne protégée essaie de s'en mêler, c'est mal vu par le professionnel qui craint que son travail soit remis en cause ou perde de son efficacité. M.E s'irrite que Madame Merta cherche à discuter directement avec le prestataire de service des dettes liées à sa consommation d'eau :

[39] Les auteurs mentionnent que cette règle provient d'un arrêt de la cour de cassation de 1880. Un directeur d'association déclare ainsi « qu'il ne faut pas payer les dettes à tout prix », l'officialisation d'une créance relevant en dernier lieu du juge.

[40] Le reste-à-vivre est défini par différentes instances. Les commissions de surendettement, les conseils généraux mais d'autres instances encore sont amenées à calculer des restes-à-vivre et fixer des minima.

Elle commence à me gaver elle, méchant, elle frappe à toutes les portes et ce serait embêtant qu'elle défasse ce que je fais !

Mais ceux-ci n'ont pas les moyens d'empêcher le protégé d'être en contact avec le créancier dans la mesure où celui-ci accepte de discuter.

Une fois que les dettes sont identifiées, le délégué est amené à identifier les différentes charges courantes, au premier rang desquelles les charges de logement.

Pour élaborer un budget, le délégué prend donc une partie des dettes en compte, mais aussi, nécessairement les recettes à disposition de la personne protégée. Pour la plupart des personnes protégées, la plupart des ressources sont des prestations sociales. D'autres ressources ponctuelles ont une gestion moins standardisée.

Certaines recettes ponctuelles ne sont pas systématiquement prises en compte dans le montage d'un équilibre financier. Parfois, le délégué à la tutelle connaît l'existence de ressources parallèles, mais il accepte de ne pas les prendre en compte, le plus souvent tacitement. La source de revenus peut être également explicitée pour entrer dans les discussions relatives au budget, sans que le mandataire n'ait toutefois une prise technique sur la ressource. Les professionnels considèrent que certaines ressources doivent rester en dehors de leur contrôle parce qu'elles relèvent du domaine propre de la personne protégée. La nature des biens implique ici que la personne en est la seule souveraine, comme s'ils ne faisaient pas l'objet d'actes d'administration ou de gestion, mais qu'ils relevaient exclusivement de la jouissance et de la dépense (Xifaras, 2006) ; comme si le droit dont disposait alors la personne vis-à-vis de ces biens spéciaux étaient inaliénables, relevant d'une maîtrise absolue de la personne. Le domaine propre de la personne se définit ici comme relevant d'une propriété absolue de la personne sur ses biens.

D'autres raisons expliquent la non-prise en compte de certaines ressources. Dans des dossiers où un patrimoine a pu s'accumuler, l'épargne placée n'est parfois plus considérée dans le budget courant. Certes, peu de dossiers sont concernés, de très nombreux tutélaire/curatélaires ne possédant en effet pas de ressources suffisantes. Mais des successions surviennent de temps en temps[41]. La non prise en compte des ressources peut être motivée par un souci d'épargne. Elle peut consister également à défendre les intérêts des personnes protégées contre des tiers. M.C avait par exemple

[41] Sur la liste et la période étudiées, la grande majorité des actes de disposition sont des ventes suite à un héritage.

pour stratégie de conserver sur compte-courant les héritages perçus afin qu'ils ne soient pas pris en compte dans l'évaluation de certaines aides conditionnelles :

> Un héritage sur compte-courant, ça permet de ne pas être emmerdé par l'aide sociale !

Le banquier n'a pas le même point de vue. Il préfèrerait que cet argent soit placé afin de pouvoir l'administrer. Ce sont les intérêts financiers que le protégé pourrait percevoir qui sont alors mis en avant. Les successeurs de M.C seront influencés par le banquier et chercheront à limiter le montant des liquidités sur les comptes de dépôt.

Les délégués à la tutelle sont amenés à prendre en compte dans le budget les héritages. Dans la plupart des dossiers dans lesquels des sommes importantes appartiennent au protégé, une quinzaine de dossiers, un placement financier a donc été effectué.

Comme le placement de l'épargne en action ou en obligation est un acte de disposition, la procédure est très respectée : l'autorisation est demandée par le délégué au juge, le curatélaire doit signer ; des offres concurrentes lui sont même souvent présentées pour que son consentement puisse être informé. Le délégué à la tutelle demeure influent sur la part de la somme héritée qu'il faut placer. Ainsi, Madame Millet a reçu 65 000 euros d'héritage. M.C propose au conseiller financier d'en placer 62 000. Quand celle-ci s'étonne de l'écart, il lui explique, *je me suis permis de demander 62 000 euros pour garder un peu d'argent disponible*. Elle donne alors son accord. L'épargne placée n'est alors plus comptabilisée dans le budget. Les habitudes entre les délégués varient sur l'usage des intérêts d'un patrimoine. M.C avait l'habitude de laisser les intérêts pour augmenter le quotidien de la personne.

De nombreuses personnes protégées n'ont qu'un seul compte et aucun placement mais disposent d'une épargne permettant des dépenses non ordinaires. La répartition entre les dépenses courantes et l'épargne ordinaire n'est alors pas tant géré de manière planifiée mais, comme on le verra, au jour le jour.

De manière générale, la prise en compte des différentes recettes et la répartition entre ce qui relève du capital d'un budget courant est principalement laissés à l'appréciation des professionnels.

Gérer le reste-à-vivre et les excédents : la distinction du train de maison et des suppléments

Pour faciliter la gestion pratique des dépenses, une distinction centrale est opérée dans la gestion des budgets des personnes protégées entre ce qui relève des petites dépenses de la vie courante et celles nécessitant une autorisation. Cette distinction est encouragée par les règles de droit. La jurisprudence a confirmé le droit du tutélaire/curatélaire d'accomplir seul des actes de la vie courante comme des petites dépenses. Cette décision est d'abord pratique. Le mandataire ne peut pas s'occuper de l'achat de la baguette de pain quotidienne de l'ensemble des personnes qu'il protège. La loi de 2007 encourage l'autonomie des protégés dans leur gestion des excédents qui doivent être « laissés à disposition ou entre les mains » de la personne protégée ».[42] La définition de ce qui relève des dépenses auprès des tiers et de l'excédent n'est cependant pas claire.

Les observations menées permettent de constater que dans la pratique de l'ATRA, une distinction centrale est faite entre ce qui relève des petites dépenses fixes et régulières dont le contenu est laissé à l'appréciation des protégés et un supplément, soumis à autorisation. Les petites dépenses fixes et régulières sont qualifiées plutôt de « train de maison » par les professionnels, plutôt « d'argent de poche » par les personnes protégées, les deux mots étant le plus souvent utilisés de manière synonyme. Ce train de maison ne correspond donc pas complètement aux dépenses courantes ; surtout, la distinction entre ce qui relève du train de maison et du supplément est dans la pratique très encadrée par le professionnel.

Cette distinction fait parfois l'objet d'un *point budget* au cours duquel il faut préciser la somme fixe et régulière du train de maison, et une somme mise en réserve pour des dépenses ponctuelles et variables, mais prévues à l'avance. Pour mener ce point budget, les professionnels ont leur savoir-faire et cette discussion des dépenses est souvent routinisée. Selon la formation initiale des professionnels, mais aussi selon le type de mesures, ce point budget est plus ou moins formalisé, la formalisation étant justifiée par des visées éducatives[43].

[42] Article 472 du Code civil.

[43] Les délégués à la tutelle aux prestations sociales ont certainement davantage développé cette formalisation de la discussion budgétaire, en mettant en œuvre des dispositifs de négociation, comme par exemple la hiérarchisation de l'ordre des factures à payer. Parmi les délégués de la liste étudiée, ces techniques sont plus ou moins répandues. Alors qu'elles n'étaient que très peu utilisées par M.C, elles le sont davantage par M.G qui a passé un diplôme de conseillère en économie sociale et familiale.

Le train de maison inclut des dépenses communes à l'ensemble des dossiers, à l'ensemble des délégués, qui peuvent être qualifiées de dépenses de première nécessité, et qui sont très principalement les dépenses alimentaires. Celles-ci sont peu discutées. Du moins, en principe. Des conseils peuvent être toutefois prodigués : une déléguée suggère ainsi à Madame Mottier d'acheter du pain de mie et du jambon plutôt qu'un croque-monsieur à la boulangerie. Elle demande, avec un ton prêt à formuler le reproche, pourquoi M. Jouve achète bio. Un certain contrôle peut également être exercé. M.R. reconnaît ainsi :

> ça m'est déjà arrivé d'accompagner une personne faire ses courses pour voir ce qu'elle met dans son caddie, c'est plutôt CESF, mais je le fais de temps en temps.

Certains produits de consommation régulière sont intégrés à ce train de maison. L'achat des cigarettes peut ainsi être explicitement pris en compte dans l'évaluation du montant nécessaire. Elles peuvent être également incluses sans que leur mention ne soit explicitée. En revanche, l'alcool n'est jamais intégré au train de maison, du moins explicitement.

Le train de maison inclut également une prise en compte des frais de transport, à condition que ceux-ci soient réguliers mais l'intérêt d'une carte d'abonnement en transports en commun doit être prouvé. On l'a vu, certaines recettes sont maintenues volontairement dans l'ombre. Il peut s'agir du travail au noir, mais aussi des participations financières d'un compagnon non officiel. Ce savoir informel sur les manières et habitudes de vie du majeur peut avoir des conséquences tacites sur la définition du train de maison. L'exemple de M. Berzin est pour cela très éclairant. Pendant quelques mois, toutes ses ressources ont été destinées au remboursement de dettes, ne laissant rien pour les besoins élémentaires. Cette décision a été prise à partir de la connaissance de ressources parallèles de la personne protégée. M.C justifie alors sa décision :

> Je ne lui donne plus rien maintenant, ces derniers temps je lui donnais 100 balles (15 euros) par semaine. Mais là je peux plus, (…) mais là il sait que je sais et il joue le jeu (les ressources parallèles), parce qu'en plus il est pas bête du tout, c'est un monsieur qui est pas bête du tout, qui parle très bien, qui a une façon d'écrire, très bien, enfin tu vois, le gars qui sort d'un certain milieu, le père qui était cadre à France Telecom…
>
> *Q :* mais, s'il ne voulait pas jouer le jeu, comment il pourrait se défendre… ?
>
> *M.C :* bah il pourrait le dire, se plaindre au juge, le juge me demanderait ce qui se passe, et moi je lui dirais, alors le juge me dirait il faut qu'il mange et moi je dirais, ben ouais, mais il va se retrouver à la rue, alors on fait comment, et le juge me dira s'il vaut mieux manger ou se loger, eh ben, voilà…va savoir…

Dans de nombreuses circonstances, les décisions prises ne s'appuient sur aucune législation, mais sur l'appréciation subjective du curateur sur le mode de vie du majeur protégé. Du moins, les décisions sont le plus souvent suggérées, comme en atteste cet extrait d'entretien :

> *Madame Millet :* j'ai 50 euros par semaine d'argent pour manger, ce qui est bien suffisant et je peux demander 600 francs par mois en plus, par exemple, je peux acheter certaines petites choses dont j'ai envie. / Q : ça, vous l'avez décidé ensemble ? / R : non, c'est lui qui m'a dit qu'on pouvait faire comme ça / Q : et vous lui avez demandé si c'était possible un peu plus ? / R : je me souviens plus tellement mais ça allait…

Pour résumer cette analyse du contrôle des dépenses, on a donc constaté que l'élaboration du budget laisse le plus souvent peu de place aux personnes protégées. Les mesures de tutelle et de curatelle spéciale consistent précisément à agir à la place de la personne pour cette question budgétaire. La distinction entre le train de maison et les excédents offre en revanche la possibilité à la personne protégée de ne pas soumettre au regard du mandataire un certain nombre de dépenses. Certes, cette liberté est relative. Le montant de ces dépenses non surveillées est décidé par le mandataire ou négocié avec le tutélaire ou le curatélaire. Ce n'est pas seulement un montant qui est libéré du pouvoir du mandataire ; ce sont également des types de dépenses.

Pour autant, sur la liste étudiée, la dimension éducative de l'élaboration du budget est peu développée. Elle était parfois même récusée par M.C. Il faut dire que l'ATRA ne gère pas de tutelle aux prestations sociales et rien n'oblige les délégués à s'inscrire dans une telle démarche. Si ses successeurs sont sans doute davantage ouverts à cette dimension, c'est principalement lors de réunions partenariales qu'elle s'est faite sentir. La protection budgétaire a principalement pour but d'apporter une aide afin que des conditions économiques minimales soient garanties pour les personnes. Celles-ci peuvent toutefois prendre une place plus importante avec le temps. Le professionnel peut découvrir certaines habitudes des personnes qu'il protège et en tenir compte. Celles-ci peuvent se sentir davantage autorisées à formuler leurs envies. Avant de repérer comment les personnes protégées parviennent à prendre une place plus importante dans la durée de la mesure, il convient toutefois d'être averti sur les modalités de maîtrise des moyens de paiement par les professionnels.

La maîtrise des moyens de paiement.

Le budget prévisionnel doit être mis à l'épreuve des aléas qui surviennent au jour le jour et de l'évolution des aspirations des personnes protégées.

La mise en œuvre du budget se fait par la mise à disposition d'un moyen de paiement. Différentes possibilités s'offrent au délégué à la tutelle allant de la remise en main propre d'un pécule monétaire à la mise à disposition d'une carte bancaire permettant un retrait par elle-même de la personne protégée. Le choix d'un moyen de paiement dépend du type de dépense engagé (achat d'un bien, rémunération ou souscription d'un service), et implique différentes configurations du lien entre l'ordonnateur de la dépense, le payeur et le bénéficiaire. Quelques exemples vont nous permettre d'analyser comment le choix du moyen de paiement implique également la fixation d'une place à la personne protégée.

La remise de main en main d'argent liquide permet une interaction directe entre la personne protégée et son délégué à la tutelle. Elle implique qu'une des deux parties s'est déplacée vers l'autre et oblige à une certaine collaboration.

Le retrait peut se fait par carte bancaire. De nombreuses banques proposent de mettre à disposition des protégés une carte spéciale de retrait à vue[44] à une hauteur maximale et sans découvert autorisé. Les personnes peuvent alors retirer dans tout type de distributeur un montant plafond décidé par le délégué ou en lien avec lui. La carte bancaire fonctionne avec un code d'accès. Le statut de ce code est mal déterminé. De manière générale, la mise à disposition d'une carte de retrait est appréciée. Elle permet d'éviter la multiplication des contacts entre le professionnel et le protégé. Les modalités du retrait sont décidées par le délégué ou négociées avec la personne. Le plus souvent, l'autorisation est hebdomadaire. Parfois, elle est mensuelle ou bi-mensuelle.

Pour un certain nombre de dépenses, la transaction ne nécessite pas un face-à-face direct entre l'acheteur et le vendeur. Le professionnel donne un ordre de paiement directement à la place de la personne protégée. C'est le cas pour de nombreuses charges courantes pour lesquelles des prélèvements automatiques sont le plus souvent mis en place. Le loyer, les mensualités de crédit, les factures d'énergie sont presque systématiquement inclues. Les prélèvements automatiques de dépenses fixes permettent de faciliter le travail du délégué. Ils ont également l'avantage d'éviter de poser la question de la place de la personne protégée, que celle-ci soit sous tutelle ou sous curatelle. Quand le montant du prélèvement dépend

[44] Pour les cartes accréditives, une autorisation spéciale doit être demandée au juge. Offrant une possibilité de s'endetter au-delà de ses revenus, les retraits sur ce type de carte sont considérés comme des actes de disposition.

de la consommation ou de l'usage d'un service de la part de la personne protégée, ce mode de paiement est toutefois plus compliqué et nécessite une surveillance importante. Il s'agit par exemple des factures de téléphone ou des abonnements de transport. La souscription à ce type d'abonnement dépend des besoins et des comportements de la personne qui sont évalués par le délégué.

Les services impliquent une organisation de paiement spécifique. Le professionnel peut techniquement payer par chèque à la place de la personne protégée. Le paiement de services tel qu'un acte de soin ou une aide à la personne est souvent standardisé. Le rôle du délégué est alors technique. Il remplace la personne pour acter le paiement. C'est le cas pour la gestion des frais médicaux non remboursés par la sécurité sociale pour les personnes ne bénéficiant pas de la CMU. Cela implique que les personnes protégées préviennent le médecin pourvoyeur du service de leur statut civil. Le délégué à la tutelle n'est alors que payeur de l'acte de soin. Pour d'autres services, il est dans le même temps ordonnateur et payeur. C'est par exemple fréquemment le cas pour le recours à des aide-ménagères. Le délégué est alors le plus souvent l'ordonnateur et le payeur, le protégé n'ayant alors pas à informer directement le prestataire du service de son statut civil spécifique.

Pour l'achat d'un bien, les mandataires surveillent les dépenses conséquentes en exigeant que des devis leur soient transmis en amont de l'achat afin que ceux-ci autorisent et ordonnent le paiement. De nombreux achats liés au logement sont concernés, que ce soit du mobilier ou encore des appareils électro-ménagers : lave-linge, four, télévision, matériel hifi ou informatique. Le plus souvent, l'autorisation est donnée sur devis et le paiement arrive avant que la personne vienne récupérer son produit.

Les devis ou les factures sont l'occasion de mener un travail d'assistance, le plus souvent à visée éducative avec la personne protégée. Certains délégués demandent presque toujours les factures suite à une dépense, ce qui peut être considérée comme un signe de manque de confiance.

Parfois, le lien se fait directement entre le délégué et le commerçant. Le mandataire lui demande de facturer les produits achetés par le tutélaire/curatélaire, s'engageant ensuite à les payer. Cette modalité de paiement par note ou facturation peut poser des difficultés quand l'accord n'a pas été explicité entre le mandataire et le commerçant. D'un autre côté, il libère le protégé du problème du paiement mais le soumet au regard du commerçant. Ce moyen de paiement est souvent inscrit dans une perspective éducative. M.D a par exemple convenu avec Madame Mottier que ses achats à l'épicerie feraient l'objet de facturation, alors que ceux à la boulangerie devaient être payés comptant par la protégée ! L'idée de M.D est d'aider la protégée

qui dit ne plus avoir le courage de faire ses courses toute seule sans être pour autant trop impliquée, et l'inciter à se prendre en charge elle-même : *Je ne veux pas tout faire pour vous, il faut que vous fassiez également par vous-même.*

Il arrive exceptionnellement que le délégué se déplace avec le tutélaire/curatélaire afin de l'aider pour faire une course mais aussi d'évaluer la qualité de l'achat.

Les techniques de paiement se juxtaposent et varient également beaucoup dans le temps :

> *Madame Millet :* J'ai une carte de retrait et je peux retirer à tous les distributeurs jusqu'à 50 euros par semaine. Je retire avec ma carte toutes les semaines, et tous les mois je l'appelle pour le supplément. Il envoie un fax à la banque et je vais chercher le supplément aux Terreaux, je prends le bus, ça va.(…) je demande l'argent par téléphone, et comme ça va bien, moi je n'ai pas besoin d'aller le voir, je vais à la banque et c'est bon,je pense qu'il a bien géré mon budget, j'ai pas été vérifier mais je pense que oui.

Ces différentes modalités d'accès au paiement donnent une place variable à la personne.

Les techniques de paiement permettant que l'ordonnateur soit à distance du payeur offre à ce dernier une certaine marge d'autonomie. Les délégués à la tutelle peuvent toutefois contrôler cette marge à travers la présence de tiers, professionnels ou proches, qui assistent en proximité la gestion concrète des dépenses ordinaires.

Dans de nombreuses mesures, une redéfinition régulière de la bonne distance dans la gestion et se caractérise par des transformations régulières des moyens de paiement. Dans la liste étudiée, cette seconde modalité est beaucoup plus fréquente dans les dossiers pour lesquels les recettes et les dépenses varient.

C'est principalement dans la gestion de ces dossiers que la question de la négociation des dépenses supplémentaires se pose avec une grande accuité.

La négociation des suppléments : stratégies et tactiques dans la collaboration.

Une fois que le budget est établi, il faut veiller à son adaptation. De nombreuses dépenses ne sont pas vraiment régulières. Dans le quotidien, le partage du pouvoir entre le délégué et la personne protégée est plus incertain et discuté. Les dépenses supplémentaires sont négociées sous de multiples formes. Pour les personnes protégées qui sont en établissement, ces dépenses supplémentaires sont le plus souvent intégrées au budget global qui a été présenté gérants d'établissement qui sont amenés ensuite à le mettre en œuvre. Pour les autres, ces dépenses

supplémentaires nécessitent un travail d'anticipation, de planification, qui se caractérise par des formes diverses de collaboration. L'enjeu est de déterminer dans quelle mesure le professionnel peut autoriser la personne protégée à disposer de ses ressources de manière propre.

Les dépenses supplémentaires sont ordinairement anticipées dans le budget. Cette planification doit permettre à la personne protégée de ne pas justifier sa demande. Cette absence de justification est réellement possible à condition que la demande de supplément ne dépasse pas celle prévue initialement. Pour autant, cette autorisation automatique est aléatoire. De nombreux autres facteurs sont souvent à prendre en compte dans la négociation des dépenses supplémentaires.

Le type d'approche mis en avant par le délégué en négociation compte. Certains délégués préfèrent faciliter les autorisations automatiques alors que d'autres vont mettre en avant un souci éducatif. Au-delà de ces différences individuelles, deux règles doivent être respectées afin d'obtenir l'autorisation du professionnel. Il faut avoir de l'argent sur son compte et se conformer à ce qui a été prévu avec lui.

Selon les associations et les délégués, le critère de l'argent sur le compte peut différer. De nombreuses associations interdisent qu'un tutélaire/curatélaire soit à découvert. A l'ATRA, la règle n'est pas vraiment explicite et les délégués peuvent s'accommoder avec cette règle, comme en témoigne ce commentaire d'un délégué qui acceptant une demande de supplément pour une personne protégée : avec ces 100 euros, elle va être à découvert, mais j'en ai rien à foutre !

La nature des justifications demandées varie beaucoup. Elles peuvent être obligatoire ou n'être que de pure forme en fonction de l'évaluation que le délégué se fait de l'état de la personne. Plus il juge que celui-ci est normal, au regard notamment de la capacité de la personne de tenir les règles de civilité ordinaire (Goffman, 1973), plus les questions posées seront formelles et sans conséquences ; quand cet état l'inquiète, les questions se précisent, les réponses portent à conséquence, le contrôle de la dépense prend alors informellement une dimension thérapeutique.

Les questions des professionnels dépendent surtout du type de dépense souhaité. Le contexte compte beaucoup. Différents exemples sont ici proposés qui permettent de saisir comment les contenus des demandes sont articulées à l'évaluation des besoins des protégés. Les demandes de ménage (produits ménagers, aspirateur…) ne posent pas de problème à condition qu'il n'y ait pas de soupçon sur l'usage qui sera fait de la somme allouée. Les demandes de cadeaux sont parfois autorisées facilement, parfois disqualifiées ; elles sont acceptées quand elles sont

référées à des dates socialement symboliques et prévisibles, comme Noël[45] ou l'anniversaire ; en temps ordinaire, le cadeau devient une demande imprévue et exige une justification plus importante. Les « projets » de vacances doivent le plus souvent être discutés. La discussion des vêtements varie également beaucoup en fonction du contexte. Deux demandes pour un même objet sont ici comparées :

> Septembre 04. Madame Fériano a fait la demande d'un manteau. Elle a une épargne qui lui permet d'envisager cet achat. M.C donne donc son accord qui doit s'accompagner d'une demande de virement pour être effectif. Quelques jours plus tard, elle appelle pour demander un supplément de « 50 euros » de « rentrée ». M.C commence par lui dire qu'elle fait trop souvent la demande de supplément puis rajoute qu'il a fait une demande de virement afin qu'elle possède la somme pour l'acquisition d'un manteau.
>
> Décembre 2006. Il fait froid et la région est enneigée. Madame Truni appelle pour demander un supplément pour l'achat d'un manteau. Elle est en situation financière difficile. La discussion porte d'abord sur les mouvements financiers à venir. Ceux-ci seront utiles pour acheter un manteau. Il n'est cependant pas possible de l'acheter immédiatement. M.E lui conseille d'aller faire les marchés, et de choisir, en attendant que la dépense soit possible, le meilleur rapport qualité-prix. Elle est impatiente. Elle veut un manteau immédiatement pour sortir alors qu'il fait froid. Il lui suggère de continuer à porter son ancien manteau, même si celui-ci est abîmé. Elle insiste encore. Il doit conclure : « *Je l'ai pas l'argent sur votre compte… vous avez moins 458 et votre pension arrive le 5 février, donc si on peut attendre le 5 février, ça arrange tout le monde…vous allez voir au marché demain et vous me dîtes… il faut attendre le 5 février…au revoir* ». En raccrochant, il s'excuse : « *elle a pas l'argent, elle l'a pas, qu'est-ce tu veux !!* »

Dans le premier cas, la planification permet que l'objet manteau soit utilisé dans une visée éducative. La demande de Madame Fériano ne pose pas de problème dans la mesure où elle dispose d'une petite épargne. Mais elle est réinscrite dans les autres dépenses afin qu'elle n'oublie pas qu'il faut hiérarchiser les besoins.

Dans le second cas, la même planification perd tout sens éducatif. Elle ne permet pas que Madame Truni dispose d'un manteau au moment où elle en a besoin. C'est ici l'impuissance du professionnel à protéger la personne qui est alors saisissante. Il n'évoque pas la possibilité d'acheter le manteau à crédit et interrompt

[45] De nombreuses demandes de supplément ont lieu à la veille de Noel. L'augmentation du nombre d'appels s'explique cependant autant par un besoin de parler que par la demande concrète.

la discussion de manière maladroite. Deux finalités de la protection sont présentées par le délégué comme exclusive l'une de l'autre. La protection des biens implique que la santé de la personne soit exposée. Le délégué instaure de fait une préférence entre le risque de l'endettement et le risque de la maladie ou d'un inconfort empêchant la vie sociale de la personne.

Un même objet est évalué en fonction de la situation de la personne protégée mais aussi du pouvoir d'agir utilisé du professionnel.

Ces variations sont particulièrement importantes quand l'objet discuté est relatif à tout ce qui a trait à la voiture. Alors que celle-ci est un symbole d'indépendance important pour les personnes protégées, elle est plutôt appréhendée d'un point de vue utilitaire par les délégués, ce qui implique des discussions et négociations très fréquentes¨

Les demandes de suppléments inscrivent la collaboration dans des visées qui ne sont pas toujours explicitées mais qui impliquent des formes variées de négociation. Les dépenses sont alors non seulement gérées en fonction de principes institutionnels ou normatifs, mais elles dépendent également de la relation singulière qui s'est constituée entre le délégué et le tutélaire/curatélaire et des négociations qu'ils mènent explicitement ou discrètement. Les délégués ont des astuces pour anticiper les demandes des protégés :

Mon but est de dégager quelques centaines d'euros. On surévalue les dépenses et on sous-évalue les revenus. Au bout d'un petit moment, on arrive à quelque chose.

Le « faux-découvert » permet ainsi de maintenir le compte-courant toujours proche du découvert alors qu'il y a des excédents pour constituer une épargne et d'anticiper des dépenses imprévues et de justifier plus facilement les refus de certaines demandes.

Selon les dossiers, une épargne plus ou moins importante est conservée. Pour les personnes qui ont des attentes imprévisibles, les dépenses courantes sont évaluées le plus bas possible afin de rendre possible davantage de suppléments inattendus En prenant en compte la difficulté du demi capable à tenir ses aspirations, le budget établi alors par le délégué repose sur un doute vis-à-vis des capacités de transformation de la personne. Le délégué ne fait pas ce qu'il faudrait faire raisonnablement pour une personne présumée ordinaire, ni ce que la personne protégée ferait elle-même si elle était pleinement capable ; il fait en fonction de ce qu'il présume important pour la personne protégée en même temps que ce qui

simplifie leur relation et préserve la possibilité de continuer à collaborer dans la durée.

Les personnes protégées feintent également pour obtenir une réponse positive. Les délégués le savent, s'en doutent parfois mais entrent le plus souvent dans le jeu :

> *M.P :* un monsieur avec pas mal de soucis financiers et qui fume autre chose que des cigarettes, je sais pertinemment quand il me demande, je pourrais lui faire des gros suppléments, mais je restreins volontairement, alors il me sort des trucs, il faut que je change ça, que je transforme ça, et moi je fais semblant d'y croire, et lui repart tout content parce qu'il s'imagine que j'ai cru à son histoire alors que bon…

M.G assume explicitement le principe du marchandage. Après avoir accepté de donner 80 euros à un curatélaire qui en demandait 100 et à qui elle proposait 50, elle commente :

> Je donne toujours un peu moins, pour la négociation, je les connais, ils demandent toujours un peu plus…et puis regarde, il n'a rien dit, il n'a pas réessayé de négocier…si une fois tu leur donnes trop, après, ils sont très demandeurs, alors que d'habitude, ils l'étaient pas trop…donc maintenant, sur les premiers rendez-vous, je fais un peu attention…

Il faut dire que les délégués utilisent les mêmes techniques. Il est courant qu'ils commencent par opposer des refus de principe avant de reconsidérer leur position si le protégé insiste. M. Péju constate ainsi :

Avec M.D fallait négocier, fallait être un peu filou, j'aime pas bien, ça faisait un peu marchand de tapis, je préfère un mec qui me dit merde en face, c'est comme ça, avec lui on baissait, on augmentait on coupait la poire en 2, il tentait le coup, si ça passe tant mieux pour lui…

Il n'est pas rare qu'au bout d'une longue négociation, le délégué accepte finalement de consulter le compte de la personne protégée.

Jeu de feinte ou jeu de dupe, selon le point de vue adopté, il vise à régler un problème sans officialiser ou institutionnaliser son règlement. Il est de l'ordre d'un « malentendu doublement bien entendu » (Jankélévitch). Quand de l'argent est présent sur le compte, les feintes, les bobards et les arnaques ne posent pas de problème. Quand il en manque, les difficultés commencent.

Les délégués expliquent aux protégés que leurs dépenses passées ne permettent pas de nouveaux suppléments. L'art de la persuasion des délégués n'est alors pas toujours suffisant :

Vous savez très bien qu'en ce qui vous concerne, je…, les arguments ne comptent pas…

La formule est cinglante. En même temps qu'elle souligne l'impuissance du professionnel, elle réactive l'altération de la personne protégée. Celle-ci n'est pas en mesure de raisonner. Il faut alors rompre la négociation et faire resurgir la contrainte dans la collaboration. Mais la contrainte est lourde à porter pour le délégué. Celui-ci est obligé d'exercer un pouvoir sur la personne ; il lui est donc symboliquement interdit d'interrompre la collaboration. Il faut la faire cesser de manière indirecte, et laisser si possible la personne protégée être à l'initiative de la rupture de l'interaction.

Quand la personne est très insistante, le dispositif associatif est là pour empêcher la personne protégée d'être envahissante : filtre téléphonique, refus d'accueil sans rendez-vous…L'impossibilité d'assister la personne implique que sa protection passe par des techniques d'empêchement qui doivent si possible reposer sur l'intervention d'un tiers.

Ce recours au tiers est également mobilisé par les personnes protégées, parfois à l'encontre même de leur intérêt, mais pour souligner un certain pouvoir qu'ils détiennent malgré tout dans la relation. L'amende est une forme fréquente et paradoxale de cette prise de pouvoir par le recours au tiers. M. Calderon se réjouit par exemple quand il explique qu'il a envoyé à M.E l'amende qu'il a reçue dans le bus[46]. Le sentiment d'obliger le délégué à agir prend le dessus sur le fait que cette action est d'abord une sanction pour soi-même.

Le jeu de la négociation conduit parfois à brouiller son objet. Prendre le pouvoir dans la relation de collaboration prime par rapport à l'objet en jeu, à savoir la protection des intérêts de la personne.

Le contrôle est également exercé par la personne protégée elle-même. Celle-ci peut en effet critiquer le type de gestion du professionnel, que celui-ci lui laisse ou

[46] La question des amendes est particulièrement intéressante. Elle a fait l'objet de consignes administratives suite à une interpellation du ministère par l'UNAF. Constatant que les personnes « atteintes de troubles psychiques ayant nécessité leur placement sous protection judiciaire, omettent le plus souvent de signaler à leurs tuteurs qu'ils ont été verbalisés », ce qui implique des « pénalités majorées et des procédures de recouvrement forcées », le directeur des affaires criminelles et des grâces demande à ses services « d'examiner avec bienveillance la situation des majeurs protégés redevables d'amendes forfaitaires majorées du fait d'infractions à la police des services chaque fois que les éléments fournis par leur tuteur attestent de la réalité de leurs troubles psychiques et de leur incompréhension avérée des prohibitions légales. »

non une part importante dans leur collaboration. Madame Merta reproche par exemple à son curateur d'avoir laissé sur un compte-courant ce qui aurait dû être placé sur un compte d'épargne. Cela lui a permis des dépenses qui, selon elle, l'ont ruinée. Elle reproche à son curateur et à sa banque (mais aussi à elle-même !) de n'avoir rien vu. Elle lui reproche surtout de lui avoir donné toute la responsabilité alors qu'il aurait pu bloquer cet argent, *la stopper*, lui *couper les vivres*. Elle lui reproche de ne pas avoir fait suffisamment attention à ses incapacités et de payer les conséquences d'un acte dont elle n'est pas responsable. La personne protégée montre ici qu'elle est capable d'évaluer les limites de sa capacité. Elle établit elle-même le rapport entre sa capacité et son incapacité et reproche au délégué à la tutelle de ne pas l'avoir estimé avec assez de justesse.

La difficulté propre à la mesure de curatelle, à la relation de collaboration, à la préservation de la demi-capacité de la personne protégée est ici très nette. L'équilibre entre le pouvoir du délégué et la capacité de la personne n'est jamais stabilisé avec certitude. Il est toujours à reconstruire et implique une incertitude de droits.

Si la personne protégée est empêchée par le délégué, elle parvient parfois à se passer de cette contrainte, du moins temporairement. Elle peut en effet s'engager dans des dépenses sans que le tiers ne soit informé de leur statut particulier, comme l'illustre cet exemple donné par un délégué:

> Alors lui [une personne protégée], c'est le roi de la magouille, quand il est en forme, qu'il s'habille un peu, il fait illusion, c'est l'un des gars les plus menteurs que j'ai, mais il fait illusion ; pour faire sociologue, il a l'habitus de sa classe, quoi, il arrive à entrer à la banque X et à ressortir avec un chéquier, le genre de banque où normalement ils te reçoivent même pas tu vois, (il le mime) mais il y arrive quoi, père fortuné, mère aussi, issu d'une famille, frangin…, et lui c'est le vilain petit canard. Le dernier coup qu'il a fait, c'est à la BNP, il a ouvert un compte, il a eu la carte bancaire, le chéquier, et dans les 15 jours, il a sorti près de 3 000 euros ; après, il est allé se plaindre à la Banque de France, il a du culot en plus, parce que les créanciers demandaient, et il a expliqué qu'il n'avait pas le droit d'avoir un chéquier… la Banque de France lui a donné raison, il est sous curatelle, il n'avait pas à avoir de chéquier.

Le professionnel n'est pas sans laisser entendre une certaine admiration *des magouilles* de M. Debord. Il reconnaît ses capacités à se passer de sa collaboration. Il est cependant difficile de distinguer ce qui relève d'une *magouille* d'un protégé ou d'une véritable tentative d'*abus de faiblesse* d'un tiers.

Alors elle, pour collectionner les plans galère, elle est championne du monde, en plus, elle arnaque les gens, le dernier coup qu'elle m'a fait, elle a pas une tune,

hein…un cafetier m'appelle et m'annonce qu'elle a laissé 700 francs d'ardoise pour son anniversaire, mais nous, on paie pas, c'est pas possible…

> Quand le taxi attend sur le pas de la porte de l'association, c'est plus difficile de refuser le paiement…

Parfois, la dépense accomplie non autorisée est difficile à interpréter. Il est difficile de savoir si l'avance de la dépense relève d'une « magouille » ou d'une « gaffe ». Quand M. Jouve paie uniquement les arrhes d'une chaîne hi-fi avec ses économies sur son train de maison et présente le reste-à-payer à son curateur, il considère qu'il s'agit d'une gaffe. Le connaissant, M.C n'en doute pas, contrairement à sa remplaçante qui se demande si la gaffe n'était pas un peu volontaire.

Face aux multiples transactions dans lesquelles peut s'engager la personne protégée, le pouvoir du protecteur est très ambivalent. Quand la facture arrive jusqu'au délégué, celui-ci est en mesure de sanctionner l'acte, de l'annuler, de le scinder. L'envoi d'un courrier au fournisseur de service avec copie du jugement est alors suffisant pour lui faire comprendre que la transaction n'est pas valide et qu'elle ne sera dès lors pas payée.

Quand il est possible de revenir sur le service souscrit, par exemple un abonnement, l'annulation de l'acte réduit la capacité de décision de la personne protégée, sans qu'il n'en tire un bénéfice secondaire. Quand il n'est plus possible de revenir sur le service, l'annulation de l'acte ou sa non-reconnaissance peut se faire non seulement en faveur des intérêts de la personne protégée, mais aussi au détriment du tiers. La protection des intérêts du tiers passe par la reconnaissance de la dette par le professionnel. Celui-ci n'a pour cela aucune obligation. Dans la plupart des situations, les délégués acceptent cependant de reconnaître l'acte.

Les délégués reconnaissent le pouvoir d'agir des protégés au détriment de la défense de leur intérêt pécuniaire. Ils décident de ne pas utiliser le pouvoir que leur mandat leur procure. Selon la manière dont ils définissent les intérêts, il est même possible de considérer qu'ils vont alors à l'encontre de leur mandat dans la mesure où ils peuvent prendre des décisions qui protègent davantage les intérêts des tiers que les intérêts de la personne protégée.

Le refus de défaire ce que la personne protégée a fait s'explique par deux raisons. D'une part, c'est la préservation de la relation entre le protégé et son entourage qui est en jeu. Il s'agit de rattraper la faute qui a été commise, à savoir engager une promesse qui ne peut pas être tenue. Encore faut-il que la faute soit avérée. Or, les modalités de la transaction demeurent souvent incertaines. Le délégué ne parvient pas toujours à identifier si le fournisseur de service a abusé de la

faiblesse de la personne protégée, ou si ce dernier a joué de l'ignorance du fournisseur sur son statut juridique. Dans le doute, le professionnel préfère ne pas provoquer de dommage au tiers engagé, payer le coût de la transaction et ainsi la sécuriser, quand bien même ce n'est pas dans l'intérêt de la personne protégée. Quand *un ami* de Madame Mottier présente à M.C une note pour un service de serrurerie rendu, service dont il doute du véritable intérêt, M.C le prévient, *je paie pour cette fois, mais ça ne se renouvellera pas.…*

Derrière cette incertitude relative aux modalités de la transaction qui a eu lieu se profile une autre raison. Il faut que le protégé prenne conscience de sa responsabilité. A cet égard, l'engagement de la personne protégée dans une transaction constitue une faute qu'il s'agit de sanctionner de manière éducative. Quand M.D apprend que M. Mellat a contracté un abonnement téléphonique sans l'en avoir informé, elle décide de baisser son train de maison, *afin qu'il comprenne qu'il s'agit bien de son argent et qu'il ne faut pas le dépenser n'importe comment.* La sanction éducative n'est certes pas systématique, mais l'admonestation l'est certainement, quand bien même celle-ci est souvent révélatrice d'une impuissance ; *ça commence à bien faire...*, répond M.G alors que M. Nantez a une nouvelle fois engagé un acte sans l'en informer…

Quand la protection bénéficie au tutélaire/curatélaire alors que celui-ci est socialement fautif, elle n'est pas toujours activée. Elle est compensée par une sanction éducative. Le délégué paie malgré tout la facture pour des raisons éducatives.

Chacun des protagonistes peut être tenté de transgresser le cadre juridique de la relation en interrompant la collaboration : les personnes protégées en s'engageant dans des actes sans en informer le professionnel ; celui-ci en ne répondant pas aux sollicitations. Chacun des collaborateurs tente alors de prendre un pouvoir non négocié. La contrainte n'est cependant pas la même. Dans un cas, la sanction est juridique et empêche la personne protégée. Dans l'autre, le pouvoir de fait pris par le professionnel est *in fine* justifiable par le soin qu'il porte à la personne et au souci qu'il a d'éviter qu'elle se mette en danger.

Les tiers dans la négociation : le juge et les partenaires.

La négociation sur les dépenses implique parfois le recours à des tiers institutionnels. Devant les tiers, le rapport entre le délégué et le protégé est complexe. D'un côté, ils font un ; de l'autre, ils peuvent être en désaccord et faire intervenir un tiers pour résoudre ce désaccord. Le passage du « on » au « je » de M.E, lors d'une réunion de synthèse avec une équipe de secteur psychiatrique,

illustre ce positionnement nécessairement changeant des délégués à la tutelle. Il explique à l'équipe, à propos de M. Caldéron :

> Il n'y a pas de difficultés sur le plan financier, non, « on » a des demandes raisonnables, sauf peut-être sur les cadeaux (sourire), vous êtes leste sur les cadeaux, j'ai du vous freiner un jour parce que vous étiez trop généreux, j'ai recadré, en vous le disant…

On ne développe pas plus ici le rôle du partenariat qui est davantage développé dans un article ci-joint (Eyraud, Vidal-Naquet, 2007).

La présence du tiers est également organisée légalement par la possibilité de recourir au juge des tutelles. Celui-ci peut être sollicité pour motiver une décision ou dénoncer un refus du délégué.

Dans la collaboration directe, le recours au juge est un argument d'autorité sur lequel les professionnels essaient parfois de s'appuyer[-]. Les personnes protégées peuvent également solliciter le juge. Par lettre, une personne protégée menace un délégué d'écrire au juge :

> Je vous écris cette lettre pour vous demander un peu plus d'archants Pour acheter des habilles. Je vous mets la liste. 2 pantallon/4 slypes/1 survêtement/1 paire de chaussures. Si vous me dîte Nom je vais voire le Juge des tutelle et l'avocats. Je vous remercie d'avance. S' est mon argent à moi.

La menace est assez fréquente, sa réalisation l'est moins même si près de la moitié des personnes protégées de la liste étudiée ont déjà écrit au juge, dont presque tous ceux qui ne résident pas en établissement.

Parfois, il arrive que la lettre soit écrite par une assistante sociale, ou un membre de la famille. Elle peut être signée par la personne mais écrite par une autre main.

Suite à une lettre d'une personne protégée, beaucoup de juges transmettent systématiquement le courrier au délégué à la tutelle. Quand les lettres de plainte sont trop nombreuses, les juges peuvent également cesser de répondre. Pour autant, il n'est pas rare que les délégués soient amenés à se justifier. Il arrive également que le juge convoque le délégué à la tutelle et la personne qu'il est censé protégé. Le magistrat peut décider de changer de mandataire en considérant que même si celui-ci respecte la loi, la relation de protection n'est cependant pas satisfaisante.

Dans de très nombreuses situations, la personne protégée n'écrit pas au juge alors même qu'elle peut être en désaccord. Pour beaucoup, le courrier à envoyer au

tribunal est un acte difficile. Il arrive également que la personne protégée ne se sente pas autorisée à demander directement l'avis du magistrat :

> *M.Altet :* dernièrement, je voulais une carte, M.G m'a dit non, le juge ne sera pas d'accord. Je lui ai dit, « *qu'est-ce que vous en savez si on ne fait pas la demande ?*» / *Q :* et vous ne lui avez pas fait la demande ? / *R :* non, j'aime pas, j'aime pas parce que je veux le faire avec M.G, je veux pas le faire derrière elle en fin de compte, je veux le faire en sa présence…/ *Q :* pourquoi ? / *R :* parce que je veux pas lui cacher quoi que ce soit…

Le recours au juge peut être vécu comme une transgression, une rupture de confiance dans la relation. La proximité vécue avec le délégué à la tutelle est préservée sur le recours à un tiers institutionnel.

Le juge des tutelles dispose de différents pouvoirs pour trancher les désaccords entre le délégué et le protégé. Si la plupart du temps, les explications qu'il demande aux délégués suite à la réception d'une plainte d'un protégé lui suffit pour justifier auprès de ce dernier les raisons d'une décision, il arrive que le juge impose une décision au délégué ou décide d'un changement de mandataire afin d'assurer la protection des droits de la personne protégée.

Les dépenses supplémentaires constituent une mise à l'épreuve très forte de l'obligation de collaboration qui s'impose aux délégués à la tutelle. Les personnes protégées expriment à travers elles leurs aspirations propres et éprouvent la capacité de fait qui leur reste. Dans le même temps, elles testent l'efficacité de la protection qu'elles perçoivent des professionnels et évaluent la confiance qu'elles peuvent leur accorder.

Ces dépenses sont le plus possible régulées à partir de l'autorisation que donnent les délégués à la tutelle aux personnes et qui atteste de la réalité de la capacité à agir de ces dernières. Ces autorisations sont diversement encadrées en fonction de la confiance que le délégué à la tutelle fait aux personnes et du contrôle qu'il estime nécessaire.

Si dans une certaine mesure, ces autorisations peuvent être explicitement définies, elles impliquent le plus souvent une marge d'interprétation. Tant que les ruses et les tactiques mises en œuvre par les professionnels comme par les délégués se développent à l'intérieur de cette marge, l'obligation de collaboration est respectée. Dans un certain nombre de situations, cette limite est transgressée et marque une certaine rupture de la collaboration. Les conséquences de cette rupture ne sont pas du même ordre pour les deux protagonistes. Pour les délégués, la transgression peut être juridiquement légitimée ; il revient en tout cas à un tiers de

juger de la justification de cette transgression ; pour les personnes protégées, la transgression peut être directement sanctionnée par une forme d'annulation de l'action qu'ils ont effectuée.

Conclusion :

Le droit tutélaire s'appuie sur la séparation entre la protection des biens et celle de la personne du demi-capable. Les biens constituent classiquement le domaine privilégié de ce droit. Les juristes ont développé un dispositif juridico-technique précisant les pouvoirs légaux des mandataires et des personnes à demi capables quant à une variété importante d'actes patrimoniaux. La littérature sur la protection juridique consacre une grande partie de ses analyses à affiner le classement des différents actes patrimoniaux. Le classement traditionnel entre les actes de conservation, de disposition et d'administration repose sur l'idée que le niveau de contrôle sur ces actes varie en fonction de leur importance. Ceux ne demandant qu'un faible niveau de contrôle sont considérés comme moins importants.

La protection des biens : un pouvoir sur la personne

Tout cet outillage est de peu d'utilité pour protéger les biens de personnes qui sont sous régime socio-civil d'incapacités-protection. Une grande majorité d'entre elles n'ont pas de biens en propriété et l'acte principal concerné est la gestion des revenus. Si cet acte est d'une importance relative pour les personnes disposant d'un patrimoine important, il est en revanche central pour toutes celles qui ne disposent que de faibles revenus. Dans le premier cas, la gestion des revenus consiste très principalement dans la définition d'un montant maximal annuel de dépenses à partir duquel les excédents doivent être placés ; dans le second cas, la gestion des revenus passe par l'établissement d'un budget dans lequel les dépenses doivent être hiérarchisées et limitées. La discussion du budget ne porte pas seulement sur l'intérêt d'investissements spéculatifs ; il porte sur les dépenses quotidiennes et la définition des besoins prioritaires de la personne. Le temps de référence dans l'évaluation d'un budget n'est, dans la plupart des mesures, non pas l'année, mais le mois, voire le plus souvent, la semaine. La difficulté ne réside alors pas tant dans l'élaboration d'un budget global mais dans sa mise en œuvre au jour le jour et dans la confrontation entre les aspirations quotidiennes des personnes et la faible marge de manœuvre permise par les ressources disponibles.

Des dépenses négociées.

L'analyse de l'activité de protection du domaine pécuniaire a permis de mieux établir comment se répartit le travail budgétaire entre le pouvoir circonscrit des professionnels et les demi-capacités des personnes protégées.

L'observation a montré que le professionnel gère de son côté, à distance, l'équilibre des dépenses et des revenus. Le budget de nombreuses mesures est ainsi élaboré de manière exclusivement gestionnaire. Cette activité à distance facilite le travail du professionnel qui donne des autorisations de dépenses sans être confronté directement à la personne. Son travail est alors avant tout juridique, technique. Ce type de gestion suffit dans un certain nombre de mesures qui se caractérisent notamment par la présence de tiers entre le délégué et la personne protégée (professionnels d'établissements, membres de la famille). Elle caractérise également l'exercice des mesures de personnes demi-capables qui ne sollicitent jamais leur curateur. Surtout, ce type de gestion n'est rendu possible que par l'existence de revenus permettant d'équilibrer le budget quel que soit le montant des dépenses demandées par la personne protégée.

En revanche, pour de nombreuses personnes pour qui l'équilibre budgétaire est précaire et implique un montant total de dépenses faibles, la mise en discussion du budget peut se produire à tout moment, à chaque fois que la question d'une dépense imprévue ou difficile se pose. En cela, le travail des délégués est difficilement standardisable.

Le budget est discuté, négocié, disputé, à travers l'évaluation du montant du train de maison ou de la pertinence d'une dépense spécifique. De très nombreuses dépenses ont un statut incertain, soumises à des régimes d'autorisations du mandataire dont les règles ne sont que faiblement prédéterminées. Une liste de toutes les dépenses effectuées ne peut pas être exhaustive. Certaines font régulièrement l'objet de discussions ou de plaintes : les cadeaux, les frais de vétérinaire, les vacances, les loisirs, les frais liés à la voiture.

Pour toutes ces dépenses, la répartition des pouvoirs prévue par le législateur entre le protecteur et le protégé est loin de correspondre aux difficultés et dilemmes qui se posent aux protagonistes. La règle de droit ne permet pas de saisir les modalités de la collaboration qui dépendent bien davantage de raisons pratiques ou de motivations liées à l'approche sociale de son métier par le professionnel. En revanche, le dispositif juridico-technique à travers par exemple l'organisation des tâches dans l'association mais aussi la diversité des moyens de paiement offrent des points d'appui pour favoriser ou au contraire empêcher ces moments de négociation, selon la disponibilité du professionnel ou encore l'état de la relation entre le professionnel et le protégé. De multiples décisions relatives à l'élaboration des

budgets, à la gestion des dettes, au choix des moyens de paiement sont la plupart du temps très peu exposés à la négociation. Les professionnels décident, du moins, gèrent, la plupart du temps seuls, à la place des protégés, à partir de compétences gestionnaires, de l'idée qu'ils se font de la vie des personnes qu'ils protègent, de l'évaluation de leurs capacités, ou encore de motivations personnelles. En revanche, l'allocation des ressources se fait dans une négociation qui prend des formes très diverses en fonction des normes introduites par les professionnels. Les feintes, les ruses, la suggestion, sont des manières de faire agir son « collaborateur » obligatoire.

Des normes de gestion peu définies.

De manière générale, les difficultés auxquelles se confrontent les professionnels ne sont pas tant d'ordre juridique, mais normative. Certes, la prescription normative est le plus souvent réfutée par les professionnels :

> Je ne me permets pas d'imposer à quiconque si je veux faire la fourmi ou la cigale.

Pour autant, les professionnels sont amenés à évaluer la situation de la personne et à se faire une idée de la manière dont elle pourrait être améliorée. Dès lors, ils véhiculent des normes implicites sans qu'il soit possible d'en définir une orientation générale. Certes, le cadre prévu par la loi est respecté et les professionnels remboursent les dettes. Pour beaucoup, une épargne se constitue alors même que les délégués observés mobilisent peu une rhétorique thésaurisatrice. Mais les normes de gestion de l'argent ne sont pas tant exprimées de manière générale qu'éprouvées sur des situations concrètes dans lesquelles l'état de la personne et celui de son compte s'articulent de manière très variable. Le délégué à la tutelle opère de nombreux jugements en situation, qui dépendent des informations dont il dispose et de ses critères d'interprétation des comportements et des actes des protégés.

Si une manière fonctionnelle de gérer le budget domine en temps ordinaire, ce type de gestion ne tient pas quand les demandes se multiplient et que la négociation devient difficile. De multiples variations se produisent au sein des négociations au cours desquelles les normes de gestion mises en œuvre peuvent se distinguer des normes affichées publiquement.

Enfin, cette activité donne forme en même temps qu'elle s'appuie sur la relation entre le protecteur et le protégé. Celle-ci s'inscrit dans une durée qui façonne son allure. Elle peut alternativement s'établir sous le mode de la contrainte ou de la confiance, de manière affichée ou tacite. Cette collaboration a principalement comme visée l'amélioration de la situation financière de la personne protégée, ce qui implique parfois la nécessité de construire des prises de décision

commune au regard de dépenses ou de recettes, mais aussi d'ajuster le sens et la symbolique donnés à l'argent.

Chapitre 3. Le soutien dans les domaines de la vie personnelle.

La loi de 1968 ne mentionnait pas « la protection de la personne ». La mise en œuvre d'un accompagnement social par les associations tutélaires a conduit la cour de cassation en1989 à reconnaître « la protection de la personne » comme composante des mesures. Cette notion a un sens varié selon les acteurs qui l'utilisent.

Pour les psychiatres d'avant la réforme de 1968, l'enjeu de la personne consistait à définir dans quelle mesure le droit permettait à des acteurs de réduire les libertés publiques d'un sujet de droit ; plus précisément, la protection de la personne était garantie par le savoir psychiatrique. Pour les professionnels des associations tutélaires cherchant à faire reconnaître leur activité, l'enjeu de la personne consistait à définir la manière dont la personne peut être aidée à utiliser ses droits et supports sociaux afin qu'elle puisse vivre une vie normale en société.

Pour les juristes amenés à commenter les décisions jurisprudentielles, l'enjeu de la personne consistait à définir les aptitudes et les compétences de fait qui sont nécessaires à la personne pour que son consentement puisse être juridiquement performatif.

Le législateur en 2007 a mêlé dans son usage de la notion de personne des réponses relevant de ces différents enjeux. La protection de la personne s'appuie sur des principes de moindre intervention sans consentement préalable dans les domaines de la vie personnelle, de présomption d'aptitude des personnes protégées à défendre leur intérêt dans de multiples situations concrètes de la vie courante, et d'accompagnement vers l'autonomie. La mise en danger de la personne constitue le motif d'exception permettant de reléguer ces principes et d'intervenir quel que soit l'avis de la personne pour faire cesser la situation de danger.

Ce chapitre vise à mieux comprendre comment ces différents principes cohabitent dans les multiples interventions des délégués à la tutelle sur la personne et différents domaines de sa vie.

Les actes dans lesquels la personne est impliquée sont infinis et il est difficile de se passer de l'engagement de la personne concrète, et donc de sa volonté, quand

bien même celle-ci est altérée. On va voir ainsi que la protection de la personne relève d'une prise en compte de sa présence concrète, de ses réactions, mais aussi de ses aspirations.

Ce chapitre vise à mieux comprendre comment ces différents principes cohabitent dans les multiples interventions des délégués à la tutelle dans les domaines de la vie personnelle. La protection de la personne relève d'une prise en compte de sa présence concrète, de ses réactions, mais aussi de ses aspirations. On va voir que la protection du domaine de la vie personnelle se fait principalement sur le mode de l'accompagnement et s'appuie parfois sur le recours à la contrainte.

1. La surveillance de la santé et l'encouragement injonctif au soin.

La santé est un domaine de la vie personnelle dans laquelle les délégués interviennent selon trois modalités différentes.

La première est de l'ordre de la stricte gestion des biens. Ils gèrent les affaires courantes de la personne protégée quand celui-ci est absent pour hospitalisation, facilitant de fait ce recours à ce soin. Je ne m'y intéresserai pas directement dans ce chapitre.

La seconde modalité se traduit par des décisions relatives au soin médical. Les professionnels disposent de pouvoirs afin d'autoriser des interventions médicales sur un protégé. Ce pouvoir est budgétaire à chaque fois que le délégué influence la décision d'une personne protégée ou d'un acteur du soin de cette personne pour des raisons financières. Ce pouvoir est à proprement parler juridique quand le mandataire est habilité à donner une autorisation écrite pour les personnes protégées réputés ne pas être en mesure de donner leur consentement. Le professionnel sécurise alors l'intervention concrète d'un tiers en s'assurant qu'elle protège le demi capable, mais il n'agit pas pour rendre possible de fait le recours au soin. Il laisse pour cela la personne ou d'autres professionnels intervenir.

Enfin, la troisième modalité d'intervention est de nature diagnostique et prescriptive. Le mandataire est en effet amené à juger de sa propre initiative de la nécessité d'un recours au soin de la personne protégée à partir d'une évaluation propre de son état de santé. Il peut alors prendre les mesures nécessaires pour rendre possible le recours au soin non pas seulement juridiquement, mais aussi de fait. La difficulté principale réside dans l'adhésion de la personne protégée à leur initiative, adhésion qui peut s'obtenir par différentes formes d'argumentation, mais aussi, de contrainte. Sous certaines conditions, ils peuvent ainsi utiliser un pouvoir coercitif.

Le plus souvent, ces deux dernières modalités s'imbriquent, notamment quand les difficultés de santé sont identifiées comme relevant d'un soin psychique spécialisé.

Le pouvoir budgétaire des délégués sur les actes de soin est concrètement peu important. Pour des raisons techniques, les professionnels sont informés de l'ensemble des actes médicaux passés par les personnes protégées. Ils doivent autoriser des dépenses de soin quand ils sont prévenus d'un acte à l'avance, ou à le payer quand il a déjà été engagé et que la personne ne bénéficie pas de la Couverture Maladie Universelle (CMU). Le plus souvent, le tutélaire ou le curatélaire met le mandataire devant le fait accompli. Le mandataire paie dès lors les frais engagés.

Les actes proprement juridiques posés par le professionnel dans le domaine de la santé sont également peu nombreux dans nos observations. Il faut dire que le droit tutélaire a tendance à limiter les pouvoirs du mandataire dans ce domaine, ceux-ci se rapportant principalement aux mesures de tutelle, et non aux mesures de curatelle. Ces décisions sont le plus souvent sollicitées par un tiers. Dans ces cas, le délégué pose un acte juridique et remplit une obligation légale mais il ne se confronte pas à la volonté de la personne à protéger. Le pouvoir de substitution donné au mandataire sur les décisions de santé n'est pas sans poser des problèmes d'interprétation juridique, mais les situations sociales correspondantes semblent rares, du moins pour les actes médicaux courants. L'adhésion de la personne est en effet d'abord une question pratique, comme le souligne cet exemple donné avec malice par M.C :

> Je peux les accompagner aux rendez-vous médicaux mais quand le dentiste m'appelle pour dire « il veut pas ouvrir la bouche », qu'est-ce que vous voulez faire ?!

La question se pose alors des moyens, autres que budgétaires et administratifs, dont le professionnel dispose pour rendre effectif le recours au soin, mais aussi des critères qu'il utilise pour justifier ce recours.

Si les décisions se formalisant par une procédure légale sont rares, l'intervention des délégués dans le domaine de la santé sont en revanche diffuses et nombreuses :

Informés des actes de soins des protégés, les délégués ne se privent parfois pas de donner leur avis et d'encourager ou de faire des remontrances aux pratiques de soins des protégés :

> *M.E à Madame Nantez :* vous avez 2 ou 3 fois par semaine des ordonnances de médecin, de dentiste… je vous dis souvent qu'il faut arrêter de consulter à tour de

bras.

Les professionnels justifient ces interventions par la proximité qu'ils ont de fait avec les personnes :

> Nous quand même, comme on les voit assez régulièrement, certains plus que d'autres, hein, il arrive un moment où une personne qui va de plus en plus mal (…) on essaie de discuter elle, on lui conseille d'aller se faire soigner, des fois ça fonctionne, des fois non.

Ce souci peut être directement pris en charge, via un travail d'écoute mené par les délégués dans leur bureau ou lors de visite à domicile, mais aussi par les secrétaires.

Cette veille informelle est également mise en œuvre avec des professionnels du soin et du médico-social. Dans de nombreuses situations, un partenariat s'est développé entre l'équipe psychiatrique et le délégué à la tutelle. Le suivi de l'état de santé s'inscrit ainsi dans un réseau de professionnels qui interviennent sur la personne.

Ce faisant, c'est une véritable veille évaluative que les professionnels mettent en œuvre. Plusieurs critères sont mobilisés.

Le rapport à l'argent est le premier indicateur sur lequel peut s'appuyer le délégué pour évaluer les risques de santé de la personne. L'absence de retrait est une alerte. Les délégués ont tous une histoire d'une personne qu'ils protègent qui a été retrouvée chez elle, inanimée ou en en très mauvaise posture, grâce au repérage par l'absence de retrait.

L'absence d'observance thérapeutique est également un indice.

> *M.R :* pour les personnes qui ont des injections, ça se voit tout de suite, quand elles sont en retard, elles sont comme ça (elle mime les tremblements…), et je sais que si elles suivent pas le traitement, le reste va pas suivre »

Le repli sur soi est également un signe de la dégradation de l'état de santé.
Ce constat justifie en dernier recours le souci des délégués envers la santé des protégés, et inscrit cette pratique dans le cadre d'une prévention de la santé mentale.

Ce souci porté à la santé des protégés conduit les délégués à veiller à l'observance thérapeutique. Ils sont de fait sollicités par les médecins et par les équipes de secteur psychiatrique et ils cherchent eux-mêmes à les interpeller. Cette

veille ne concerne pas tous les types de soins. Du moins, les délégués peuvent prendre garde à ne pas être trop intrusifs sur certaines maladies. Mais elle est forte pour les soins psychiques.

Si cette veille prend souvent la forme d'un encouragement à l'observance thérapeutique, elle peut aussi s'accompagner d'interventions plus contraignantes. Les délégués peuvent d'abord exprimer leur inquiétude au juge comme dans cet extrait d'un courrier envoyé par M.C :

> « Il refuse de prendre en compte nos injonctions de soin. Nous estimons que M. Sardieu court des risques certains. »

Surtout, dans certaines conditions, le délégué à la tutelle est amené à demander une hospitalisation contrainte : d'une part en tant que tiers tel que le définissent les orientations relatives à la mise en œuvre des modalités de la contrainte dans le code de la santé ; d'autre part, par le mandat spécifique qui lui est donné d'agir si le protégé se met en danger. Il faut que les justifications à la demande d'hospitalisation contrainte soient fortes dans la mesure où la coercition est plutôt mal considérée. Les raisons pratiques sont le plus souvent rapportées à une anormalité qui, selon le délégué, ne peut plus durer. La décision n'est pas prise à la légère et vient en ultime recours après que du temps ait été pris pour trouver d'autres solutions. La justification la plus forte est donnée a posteriori. Ce sont les résultats de la contrainte qui permettent de la justifier au final, à savoir un soulagement, voire un mieux-être :

> *M.S :* Cette dame avait préparé ses valises pour aller à l'hôpital, c'était un discours ambigu, elle voulait pas qu'on l'aide, mais elle attendait quand même cette démarche (…) Quand on a fait l'ouverture de porte avec les pompiers, le médecin m'a dit on va la retrouver morte, et maintenant c'est quelqu'un avec qui j'ai de super relations !

Si ces motifs permettent de justifier la décision du délégué, ils ne sont pas toujours confirmés par la personne protégée, comme en atteste cette réaction de M. Vanoc à une hospitalisation le concernant demandée par son délégué à la tutelle :

> *M. Vanoc :* je sais pas ce qui lui est passé par la tête, c'est pas quelqu'un de facile M.C, il a des idées bien arrêtées !

Le recours à la contrainte apparaît ainsi comme un geste difficile pour les délégués à la tutelle. Il l'est d'autant plus que leur savoir médical est profane.

La veille thérapeutique exercée par les délégués et les conséquences que celle-ci peut avoir se fonde donc sur un savoir profane. Ils utilisent des catégories médicales mais le statut incertain de leur savoir les met ainsi dans l'embarras. Surtout, les délégués ne veulent pas être intrusifs par rapport à la vie privée des personnes. Ils sont réticents à lire les certificats médicaux et cherchent à établir une frontière bien nette entre leur pratique et les diagnostics médicaux :

Moi je ne veux pas faire le diagnostic des personnes qui viennent ici, d'abord parce que c'est pas mon boulot, moi jamais je réduis une personne à sa maladie ou à son handicap, car sinon, si tu commences à raisonner comme ça, c'est la fin des haricots. (…) Si tu te fais arnaquer parce que tu es trisomique 21, ou parce que tu es en pleine dépression, parce que tu t'en fiches de savoir que ce soit gris ou noir, à la sortie, tu te fais arnaquer, et nous on est dans la réparation de l'arnaque, au niveau économique…Que la personne soit schizophrène ou trisomique 21, quand tu casses un verre, c'est un verre cassé, tu vois…

Pour autant, le délégué utilise des catégories d'origine médicale pour décrire sa manière d'intervenir différemment auprès des personnes protégées :

> Moi j'aurais beaucoup plus de mal à faire la distance avec un mec qui est dans la maladie mentale, qui a des moments de lucidité complète, avec qui je discute comme je discute avec toi en ce moment.

On a vu en outre que les jugements profanes opérés par le délégué peuvent conduire à un accès au soin, que cela soit avec ou sans l'accord de la personne protégée. Mais ils ont aussi un rôle au regard de l'horizon de la mesure, comme en atteste cet extrait d'un courrier d'un délégué en réponse à la sollicitation d'avis d'un juge à une demande de mainlevée:

> « Elle a un passé psychologique relativement conséquent et a besoin d'être protégée ; elle est suivie en psychiatrie ; depuis la mesure, elle n'a plus fait de séjour au CHS alors qu'avant elle en faisait souvent ; elle est suivie par le CMP mais est en rupture de soinLe refus de recours au soin de la personne protégée peut justifier un avis négatif à une demande de levée ou expliquer des difficultés rencontrées dans l'exercice de la mesure de protection. »

Le suivi de la santé des protégés passe par de nombreux actes qui n'ont pas d'effet juridique intentionné, mais qui donnent à voir un pouvoir d'agir du professionnel sur la personne protégée.

L'intervention des délégués est d'abord indirecte. Ils évaluent régulièrement l'état de santé de la personne protégée et vérifient si elle est dans un état normal ou non. Mais elle vise également à développer le souci que les personnes accordent à

leur santé. Les délégués utilisent deux types de pouvoir pour orienter les décisions prises par les personnes protégées quant à leur état de santé. Soit ils essaient de les influencer via le prétexte de la gestion financière et administrative des actes ; soit ils peuvent demander la mise en œuvre d'un soin par la contrainte, à condition que d'autres acteurs accompagnent cette demande.

Ce recours à la contrainte ne s'appuie pas sur une visée thérapeutique et une compétence médicale mais sur une expertise propre qu'ils développent au regard du bien-être des protégés.

2. Le pouvoir sur la vie matrimoniale et sur le corps : entre contrôle et aide au discernement.

Le développement de l'activité professionnelle de protection a ainsi conduit les délégués à la tutelle à intervenir dans le domaine de la vie affective des personnes protégées. Comme dans le domaine de la santé, ces interventions ne se situent pas tant dans l'assistance juridique au moment d'accomplir des actes matrimoniaux, mais plutôt sous des formes très variées de vigilance relative aux attaches affectives des personnes.

L'intervention dans des mariages, les Pactes Civils de Solidarité ou les divorces n'est pas très fréquente dans l'activité des délégués. La situation matrimoniale des personnes protégées est stable, du moins une fois que la mesure a été prononcée. Le type de mesure, tutelle ou curatelle, ne modifie que marginalement la pratique du délégué. Pour le divorce d'une personne sous tutelle, le tuteur est le représentant légal dans la procédure et il est le seul à être habilité à refuser la demande de l'épouse. Pour autant, le délégué veut tout de même appeler le tutélaire pour prendre son avis :

Je ne vais pas prendre la décision tout seul, même si c'est une tutelle.

La situation sociale des personnes protégées par un régime socio-civil d'incapacités-protection conduit à une faible activité d'autorisation matrimoniale.

Le pouvoir donné aux délégués d'autoriser un acte matrimonial leur donne également le pouvoir d'empêcher ce type d'acte. Un refus est cependant souvent difficile à motiver et les professionnels cherchent au maximum à s'appuyer sur des raisons légales comme les problèmes de papier. C'est ce que nous allons voir à travers la description de la manière dont l'ATRA a dissuadé Madame Pajay de se marier.

Suite à la sollicitation de la curatélaire, un rendez-vous a été donné à son prétendant pour évaluer sa demande en mariage. Le directeur de l'association

accompagne le délégué pour recevoir la curatélaire et son prétendant, M. Amar. L'entretien est collectif. Le directeur et le délégué interrogent d'abord Madame Pajay, qui est très tendue, sur la durée de leur relation, les conditions de leur cohabitation, le partage des charges quotidiennes…Très vite, on veut en savoir plus sur le prétendant. On l'interroge sur son nom, la durée de son séjour en France, sa situation matrimoniale, ses relations familiales, son emploi, l'usage de son salaire. On soupçonne visiblement que sa demande en mariage ne repose pas tant sur des raisons affectives que sur un intérêt personnel. Les doutes sur les intentions de M. Amar ne sont pas complètement explicitées afin sans doute de ne pas l'offenser sans certitude et surtout ne pas heurter les sentiments de Madame Pajay. Il faut cependant trouver une solution pour protéger cette dernière. Un prétexte légal est vite identifié. Il a été marié, il faut donc les papiers du divorce, *la bigamie étant interdite en France.* On lui demande ses papiers. Il sort un document, un refus de titre de séjour, avec injonction de quitter le territoire. L'argument pour empêcher le mariage est trouvé :

> c'est pas possible que vous vous mariiez avec Madame Pajay, parce que vos papiers sont pas en règle…la mairie, elle peut pas dire oui, nous, on peut pas dire oui, c'est pas possible…

On téléphone à une connaissance du prétendant qui peut lui traduire les raisons du refus. Le curateur explicite son pouvoir, il faut notre consentement, or du point de vue de la loi française, c'est pas possible, c'est pas qu'on veut pas mais c'est pas possible, désolé, hein…

Pendant que le prétendant se fait traduire les motifs du refus, le directeur justifie son acte de protection à Madame Pajay :

> Notre travail de curatelle, c'est de s'assurer que la personne que vous choisissez soit dans une situation régulière et conforme aux textes de la législation en France ; dans le principe on s'opposera pas, vous comprenez ; il nous faudra, quand il aura une carte de séjour, il nous faudra aussi une attestation de divorce, c'est un minimum de garantie, c'est pour vous, hein, sinon vous vous retrouvez vous dans une situation illégale, on peut pas cautionner, faut qu'on s'assure, la personne que vous pouvez peut-être aimer, en tout cas faut qu'elle soit en conformité avec les papiers…c'est l'article 514 du code civil…

L'échange téléphonique est terminé. Le prétendant fait comprendre qu'il ira chercher les papiers, ce qui rassure son amie…Le mariage ne se fera pas. A la sortie de l'entretien, tous les protagonistes le savent, excepté peut-être Madame Pajay qui espère encore visiblement que son ami apportera les papiers nécessaires. Contrairement à de nombreuses autres situations dans lesquelles M.C cherche à dénouer les problèmes administratifs et juridiques que rencontrent les personnes

qu'il protège, il se sert ici des règles formelles pour empêcher le mariage de Madame Pajay sans jamais expliciter le véritable motif de sa réticence, à savoir qu'il trouve les intérêts des deux parties très différents. Bien qu'il soit curateur, son acte ici ne se limite pas à un conseil ou à une assistance, mais il vise bien à empêcher l'acte de Madame Pajay et indirectement à la mettre en porte-à-faux avec son sentiment amoureux.

Accompagner le discernement affectif

De multiples échanges illustrent la diversité des influences exercées par le professionnel. M.C se permet de conseiller à Madame Andrée de ne pas rompre avec son compagnon :

> Faut le garder, faut pas l'énerver, il est gentil, et puis vous vous entendez bien, moi je trouve que vous êtes beaucoup mieux depuis que vous êtes avec lui.

Il espère ainsi l'aider à faire preuve de discernement. Il se trouve que ce compagnon est protégé par M.P, sa collègue. Ils peuvent ainsi s'arranger directement pour partager des frais ou être informés de ce que vivent l'une ou l'autre des personnes protégées. Au bout de quelques années, Madame Andrée et M. Tissot ont pris l'habitude de cette complicité. M.E s'impatiente des récriminations de Madame Andrée contre son ami :

> écoutez, vous voyez ça avec lui, je ne peux pas m'occuper de ça, voilà, au revoir…non, M.S est occupée, je ne peux pas régler vos problèmes avec M.Tissot tous les jours ; il a pris votre chargeur, alors vous lui demandez de vous le rendre…allez, au revoir Madame Andrée…

Dans de nombreuses situations ordinaires, les délégués entrent dans la vie affective en appuyant ou déconseillant certains types d'actes.

M.E est ainsi réticent à accorder 70 euros de supplément à Monsieur Caldéron. Celui-ci les réclame pour acheter une bague à sa « fiancée ». Mais le délégué constate qu'il lui a déjà acheté 5 bagues, et il estime que d'autres achats sont maintenant prioritaires. Quelques jours, après, Monsieur Caldéron appelle pour un supplément, *je voudrais un peu d'argent pour acheter une gourmette…*Le contrôle des ressources conduit ici le délégué à essayer d'orienter la manière dont le protégé conduit sa vie affective.

L'intervention peut être aussi incitative. M.C insiste pour que M. Terrat demande un supplément avant de rendre visite à son amie pour les fêtes de fin d'année, au motif qu'il *doit participer* aux frais du couple.

Quand les délégués sont dépositaires des peines des personnes qu'ils protègent, ils essaient de les soutenir. M.E conseille à M. Cobet de pleurer après le refus de sa mère de le laisser entrer chez elle alors qu'il lui apportait des fleurs et un collier.

> Il faut pleurer, ça fait du bien de pleurer. Les hommes ils pleurent comme les autres personnes. Il faut montrer à votre maman que vous tenez à elle.

Quand les personnes protégées les informent beaucoup de leur vie affective, les professionnels essaient plutôt de se mettre un peu à distance :

> *M.G :* J'ai du dire à Cobet que je n'avais pas à régler leurs histoires à tous les deux.

Le plus souvent, cette activité de conseiller conjugal répond donc aux interpellations des personnes protégées.

La surveillance gênée du corps.

Les délégués sont également confrontés de manière indirecte à la vie sexuelle des protégés. Ils ont des informations qui ont des incidences variées. Parfois, la connaissance des mœurs sexuelles d'une personne protégée a seulement un effet sur l'appréciation personnelle du délégué sur la personne.

Même si celle-ci ne doit pas influer la relation professionnelle, il est rare que cela ne soit pas le cas.

Les informations relatives à la vie sexuelle peuvent également avoir une incidence sur l'activité de protection. Les délégués évaluent à leur manière les intérêts en jeu pour la personne dans leur vie sexuelle. *Quand tu te prostitues, tu te fais payer, mais pas elle, les mecs viennent chez elle avec du vin*… Le jugement porté n'a certes pas d'incidence directe. Cependant, les soupçons que le délégué et les professionnels du foyer où réside Madame Miguet portent sur les relations qu'elle entretient avec d'autres résidents participent à la décision de l'hospitaliser puis de tout faire pour qu'elle ne retourne plus vivre dans ce foyer.

Les remarques concernant le type de vie sexuelle qui serait vécue par les majeurs existent, parfois notées dans les archives ou dans le cahier de suivi. L'information est à la fois de l'ordre du contrôle et de la vigilance.

Les délégués cherchent à protéger les personnes de relations qui leur seraient préjudiciables. Dans une situation où la relation entre Madame Darlet et « un ex. »

qui ne l'est peut-être pas encore complètement et qui sollicite parfois l'ATRA, M.C indique fermement dans le cahier de suivi :

> Ne pas donner de renseignement à son ex.

M.C soupçonne également que deux à trois protégées de sa liste sont battues par leur compagnon. Excepté dans un dossier dans lequel il utilisera tout son pouvoir d'intimidation, ces soupçons ne donnent pas lieu à des actes directs du mandataire. Il peut en revanche prévenir le juge des tutelles. Dans une réponse à une plainte que Madame Bourmot a adressée au juge, M.C explique la situation en évoquant notamment le fait que « le concubin de Madame Bourmot profite de sa dépendance».

L'impuissance des délégués à la tutelle devant des présomptions de violence à l'intérieur d'un couple est pour beaucoup difficile à vivre. M.T constate que les signalements au procureur et les dépôts de plainte sont rarement suivis d'effets :

> M.T : ça décourage. Je suis pas pour dire « il faut attraper l'agresseur et le mettre en prison », mais il est même pas inquiété, et c'est la victime qui demeure inquiète, avec son angoisse.

L'approfondissement d'un exemple issu d'une autre liste de mesures constituée à l'ATRA permet d'éclairer comment les délégués composent avec cette impuissance.

M.R. exerce la mesure de protection de Madame Zani. Le mari de celle-ci ne souhaite pas que son épouse sorte de chez elle, ce qui dérange la déléguée à la tutelle. La déléguée voudrait d'abord agir sur cette contrainte selon elle illégitime que le mari fait peser sur la protégée. Comme M.R décide des modalités de perception de son argent par la protégée (de la main à la main, par retrait automatique, par procuration de retrait), elle dispose d'un moyen pour la faire sortir. Pour autant, elle décide finalement de ne pas chercher à forcer « madame » à sortir de chez elle et à l'émanciper de son mari. Elle s'en explique :

> *M.R :* Je pourrais ne pas donner au mari l'autorisation de retrait pour sa femme, mais je ne suis pas sûre qu'elle accepterait, parce que ça créerait des problèmes avec son mari ; ils ont trouvé une manière de vivre comme ça…dans l'absolu ça serait bien [que je lui impose de sortir retirer son argent] mais il faut voir ce que ça peut déclencher d'autre, et notamment, je me demande si à une époque, il a pu être violent…Mais elle sait aussi qu'elle peut me téléphoner. Elle le fait parfois, quand il n'est pas là, et elle sait qu'on pourra toujours trouver une solution, même si lui veut faire sa loi.

M.R énonce explicitement l'existence d'un principe général d'action (« dans l'absolu, ce serait… ») qu'elle ne formule pas abstraitement mais dont elle donne le détail pratique : ne pas donner au mari l'autorisation de retrait afin que son épouse ne soit pas dépendante de son mari. Le professionnel serait là pour permettre, par l'apprentissage, à la personne protégée de s'émanciper de son mari et d'être ainsi plus autonome. Or, la déléguée renonce. Elle donne plusieurs types de justification à son renoncement : l'absence présumée de consentement (« je ne suis pas sûre qu'elle accepterait »), l'évaluation de la relation entre la personne protégée et son entourage le plus proche, l'appréciation des conséquences de l'instauration d'une dynamique d'autonomisation, et enfin sa propre implication. La professionnelle dit d'abord respecter l'absence de consentement de la personne, et mobilise en cela une conception idéalisée de l'autonomie personnelle. Cette conception est vite relativisée par l'inscription de la personne dans un entourage et une durée. La transformation du lien est envisagée comme trop risquée : le maintien de la relation est plus important que l'idéal d'autonomisation. Dès lors, « la question ne se pose plus de savoir si l'on doit être libre ou attaché, mais si l'on est bien ou mal attaché» (Latour, 2000,p.192).

Les attentes des tiers concernant le contrôle de la vie sexuelle des personnes protégées.

Du côté juridique, la vie affective et sexuelle n'est abordée que par certains actes problématiques. La question de la stérilisation est l'exemple le plus emblématique. La loi prévoit une procédure très stricte qui rend possible la stérilisation d'une adulte considérée handicapée mentale ; cette procédure donne une place au représentant légal[47]. Dans deux situations, le délégué à la tutelle a été sollicité, alors même que son avis n'était absolument pas obligatoire.

[47] Article L2321-2 du code de la santé publique. La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur une personne mineure. Elle ne peut être pratiquée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en oeuvre efficacement. L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée.

Le juge se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après que lui a été donnée une information adaptée à son degré de compréhension. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement. Le juge entend les père et mère de la personne concernée ou son représentant légal ainsi que toute personne dont l'audition lui paraît utile. Il recueille l'avis d'un comité d'experts composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentants d'associations de personnes handicapées. Ce comité apprécie la justification médicale de l'intervention, ses risques ainsi que ses conséquences normalement prévisibles sur les plans physique et psychologique.

Pour deux femmes protégées, ce sont des assistantes sociales qui ont sollicité le curateur ou le tuteur au moment de suggérer de porter un stérilet. Pour l'une d'elle, sous tutelle, les remarques sur sa sexualité, *débridée,* ont servi à justifier la proposition. L'assistante sociale a également sollicité un médecin généraliste. Le curateur commente :

> *M.C :* on lui a fait mettre un stérilet, on plutôt non, j'ai rien fait du tout, moi, c'est le toubib qui a proposé et elle a accepté…

Pour l'autre, sous curatelle, l'assistante sociale a appelé le curateur pour signaler que la personne protégée avait eu plusieurs avortements. Elle lui demandait ainsi d'insister pour qu'elle se fasse poser un stérilet. M.C s'est débrouillé pour ne par intervenir, rétorquant à l'assistance sociale : *On est à la limite de votre compétence et de notre légitimité.*

Ainsi, les tiers à la relation de collaboration sollicitent beaucoup les professionnels pour qu'ils interviennent dans la vie privée des adultes protégés. Un exemple caricatural rapporté par un délégué extérieur à la liste étudiée est ici très évocateur. Il concerne les demandes faites par des associations organisant des séjours de vacances à une association tutélaire. Voici un extrait d'un courrier envoyé :

> Lors de la réservation du séjour de vacances des personnes citées en marge, nous avons été informés que ces dernières sont en couple. Pour nous permettre d'organiser au mieux leur couchage sur le séjour, merci de nous confirmer par écrit à réception qu'il s'agit effectivement d'un couple en nous retournant le coupon-réponse ci-dessous. (…) Je soussigné déclare que les personnes désignées ci-après forment un couple (…). A ce titre, je demande à ce qu'ils puissent partager la même chambre durant le séjour.

Cet exemple illustre le pouvoir conféré par les tiers aux délégués à la tutelle. La forme officielle prise par la demande du tiers est ici trompeuse. Des garanties sont demandées aux professionnels qui excèdent leur pouvoir légal.

Conclusion

Au cours de la période étudiée, peu d'évolutions dans la situation matrimoniale déclarée sont donc à noter. Un mariage a été célébré. Deux divorces ont été prononcés, dont la procédure avait été initiée avant le début de la mesure, trois autres procédures de divorce ont démarré. Mais l'activité professionnelle de protection ne se limite pas à un rôle d'assistance dans des actes légaux. Dans de nombreux domaines de la vie privée des personnes, les délégués cherchent à les protéger de leur faiblesse présumée. Les femmes sont souvent considérées comme

vulnérables au désir des hommes. N'ayant pas de pouvoir légal d'agir, les délégués n'ont d'autre solution que d'user de leur pouvoir de conviction et de persuasion en espérant éclairer les choix affectifs des adultes qu'ils protègent. Ils élèvent la voix, parlent crument, expriment leur inquiétude, cherchent à faire peur. Ils tentent de faire autorité. Mais ils sont impuissants pour imposer des normes sociales qui ne sont pas adossées à des normes juridiques. La seule contrainte convocable n'est pas juridique. Elle relève essentiellement de la morale du consentement (Iacub, 2002). A partir du moment où le consentement des adultes protégés n'est pas outragé, les délégués à la tutelle n'ont pas de prise légale pour intervenir sur les modes de vie et sur la sexualité des adultes protégés.

Pour résumer, les interventions dans la vie affective des protégés ont montré les difficultés de l'assistance entendue dans son sens juridique pour permettre la protection de la personne. Les tiers leur confèrent un pouvoir important sur le protégé alors que ce pouvoir est en fait dépendant de l'adhésion effective de la personne aux conseils prodigués dans la relation d'assistance. Cette difficulté rend obligatoire un écart entre le travail tel qu'il est prescrit à travers la notion de la protection de la personne et le travail réel.

3. Une faible intervention dans les intérêts professionnels

Le code civil n'est pas très bavard en ce qui concerne la capacité des personnes protégées par une mesure à contracter un travail. Pour autant, les professionnels sont parfois impliqués dans la gestion de difficultés relatives à la vie professionnelle des personnes qu'ils protègent.

Dans la liste étudiée, moins de la moitié des dossiers sont concernés par ce type d'intervention. Dans les autres dossiers, les délégués n'ont pas cette préoccupation, soit parce que les personnes protégées sont à la retraite (un quart des protégés (N=24) ont passé l'âge légal de la retraite), soit parce qu'elles ne recherchent pas d'emploi (N=19).

A l'intérieur de cette catégorie, la grande majorité des personnes (N=16) se sont progressivement éloignées de la vie professionnelle pour des raisons de santé. Le délégué n'est pas intervenu directement dans ce processus, celui-ci étant déjà très entamé au moment du début de la mesure, ou ayant été accompagné par d'autres professionnels travaillant dans le secteur psychiatrique ou social. Il se contente de gérer les ressources financières que les personnes perçoivent (AAH, PI, RMI, pension de reversion…) sans les inciter à s'inscrire dans une démarche d'insertion professionnelle. La plupart des personnes protégées dans cette situation sont reconnus en situation d'invalidité ou de handicap. Les délégués sont alors attentifs à ce que les personnes bénéficient des prestations auxquelles elles ont droit.

Intervenir prudemment dans la relation salariée

Dans les dossiers où le délégué est intervenu sur les intérêts professionnels, près de la moitié (N=17) concerne des personnes qui ont un emploi, déclaré ou non, ou qui en ont eu un pendant la période étudiée.

Le professionnel intervient au moins passivement pour être sûr de contrôler les ressources à travers la maîtrise de la domiciliation du salaire. Ce rôle conduit parfois les personnes protégées à solliciter leur curateur pour toutes les questions administratives relatives à leur contrat de travail. Cette gestion administrative est souvent l'occasion d'échanger autour de la vie au travail. Quand M. Altier explique les difficultés qu'il rencontre sur son lieu de travail et qu'il exprime son désir de partir, sa curatrice lui conseille :

> Ecoutez M. Altier, restez à votre travail, quand vous trouverez autre chose, vous partirez !

La personne protégée peut préférer ne pas impliquer son curateur dans son rapport avec son employeur. L'employeur est cependant informé par la domiciliation du compte où le salaire est versé. Cette information peut être évitée en faisant une demande d'autorisation de compte séparé auprès du juge.

Il est rare que le curateur soit seul à l'initiative du lien avec l'employeur. Ce type d'initiative peut être particulièrement intrusive. Une situation vécue par Madame Caspi avec son ancienne curatrice est à cet égard intéressante. En informant délibérément l'employeur de la curatélaire, la délégué à la tutelle a utilisé un pouvoir à l'encontre de l'avis de la personne protégée.

Ainsi, l'intervention dans le domaine professionnel de la personne protégée dépend le plus souvent de la propre initiative de cette dernière.

Un travail de conseil difficile

Le plus souvent, le délégué n'intervient pas dans la recherche d'emploi. Soit la personne avait déjà son emploi avant que la mesure de protection n'arrive dans la liste étudiée (6 cas), soit l'emploi a été trouvé sans que la personne protégée ne sollicite le curateur, par exemple grâce à la reconnaissance de travailleur handicapé. Le délégué intervient dans ce cas administrativement pour établir les papiers pour que l'employeur perçoive les aides liées à son embauche.

Dans la liste étudiée, le curateur a été sollicité ou s'est impliqué dans une activité de recherche d'emploi dans une dizaine de dossiers. Le curateur s'inquiète de la recherche d'emploi surtout quand les personnes sont des jeunes hommes qui

ont un rapport intérimaire à l'emploi. Les compétences des personnes protégées sont évaluées.

Dans ces situations, de nombreux autres dispositifs d'intervention existent, dont la vocation est d'apporter une aide spécifique relative à l'insertion professionnelle des personnes. Le délégué à la tutelle n'intervient pas en première ligne. Il peut être sollicité par les professionnels tiers, par la personne protégée, ou peut prendre l'initiative de soutenir cette dernière dans sa relation avec les autres professionnels.

Conclusion.

La protection des intérêts professionnels ne prend pas une place importante dans l'activité des délégués. D'une part, les personnes suivies dans la liste étudiée sont majoritairement éloignées de la vie professionnelle. Par ailleurs, le droit ne dit rien sur la capacité légale nécessaire pour rendre valide la signature d'un contrat de travail. Ce silence du droit positif sur la vie professionnelle des personnes protégées leur permet de maintenir ce domaine de leur vie à l'écart du regard du curateur.

Les professionnels interviennent cependant dans le suivi professionnel des personnes qu'ils protègent pour des raisons administratives. Celles-ci sont alors le prétexte de discussions qui peuvent orienter le parcours professionnel des personnes protégées. Ces échanges sont autant à l'initiative des professionnels que des personnes protégées.

4. La prise en compte ambivalente de la famille et les proches.

Une fois que la mesure a été mandatée à l'Etat, la famille perd le pouvoir qui lui est attribué par son statut prioritaire dans l'exercice des mesures. Elle n'a alors presque plus de droit particulier. La réforme de 2007 prévoit cependant que les comptes de gestion puissent être consultés ou transmis à un membre de la famille. Le rôle des familles est un souci pour les mandataires professionnels. Ils leur reprochent soit d'être trop présentes, soit d'être trop absentes.

On va voir comment, en pratique, les délégués interviennent auprès des familles en soulignant là encore qu'elles n'ont pas pour seul objet les intérêts matériels des protégés ou de leurs parents, mais qu'elles peuvent aussi prendre pour objet des questions affectives.

L'implication disparate des membres de la famille dans la gestion des mesures

L'évolution de l'implication des familles a été analysée en mettant en contraste les informations présentes dans les dossiers au tribunal, celles consignées dans le cahier de suivi et d'autres informations transmises lors de mon observation d'interactions entre le protégé et son protecteur. Quelques cas de figure relatifs à l'évolution de la présence de membres de la famille dans la gestion des mesures de protection ont pu être distinguées.

Un premier cas de figure se caractérise par l'implication de la famille dans la mesure de protection. De manière exceptionnelle dans la liste étudiée, la famille se plaint directement auprès du juge. Inversement, l'implication de la famille dans la gestion de la mesure se fait parfois en pleine coopération. Le plus souvent, la coopération varie en fonction de la durée de la mesure et de la personnalité des protagonistes.

Dans un second cas de figure, les traces de l'implication familiale après l'ouverture de la mesure sont peu importantes voire absentes alors que celles-ci étaient importantes dans le dossier d'instruction. Le retrait peut être rapide ou progressif, lié à une usure, à l'éloignement géographique, à la résolution des difficultés ayant justifié l'implication initiale...Ce recul de la place de la famille se constate dans au moins une dizaine de dossiers et des raisons variées peuvent l'expliquer. L'absence des proches s'explique également dans la durée par le décès des parents, ce qui conduit à un isolement plus important. La disparition des proches peut également s'expliquer par le manque de confiance que leur accorde le délégué. Le soupçon d'avidité ou d'incompétence est facilement mobilisé.

Le classeur de suivi de M. Berthier montre comment ces différentes raisons peuvent être associées. Au cours des premières années de suivi de la mesure, quatre annotations rendent compte du retrait de la famille :

> Avril 1997 : Une famille qui profite un peu de la situation. / Septembre 1998 : L'ex-curateur, son frère, n'aurait pas payé l'aide sociale et il a disparu de la circulation, il ne va plus voir M. Berthier, ce qui ne l'aide pas…/ Janvier 1999 : Aucune nouvelle du frère / Mai 2000 : la belle sœur étant décédée, le frère a disparu.

C'est la dernière évocation du frère dans le classeur de suivi. Cet exemple montre à la fois le soupçon initial du délégué, son souci de maintenir pendant quelques mois un contact avec le frère, puis le renoncement une fois qu'une explication de son retrait est proposée.

L'instauration d'un régime socio-civil d'incapacités-protection s'accompagne parfois d'une implication de parents dans la gestion de la mesure mais dans une majorité des situations étudiées, l'activité professionnelle de protection est cependant concomitante d'une diminution de l'implication des familles.

L'intervention des délégués dans les affaires familiales

De leur côté, les professionnels prêtent attention aux intérêts imbriqués des personnes à demi capables et des autres membres de leurs familles.

Parfois, cette attention repose sur une obligation légale. L'implication du professionnel est rendue obligatoire quand il faut interpeller les parents quant à leurs obligations alimentaires ou dans la gestion d'un héritage. La régulation provient d'un pouvoir clair du professionnel.

Les interventions les plus nombreuses dans les histoires familiales ne reposent pas sur des obligations légales, mais sur des considérations morales. Certes, la légitimité de l'intervention du délégué est plus importante quand un contentieux financier existe. Mais l'intervention peut également concerner d'autres domaines de la vie de famille. L'intervention dans des conflits familiaux est complexe notamment en raison de la difficulté pour le délégué à être informé de tous les contentieux en jeu. Le niveau d'information du délégué sur les rapports familiaux est d'une grande hétérogénéité. La présence de la famille dans la vie de la personne protégée peut être mal identifiée par le professionnel. Il n'est pas rare que les délégués ne connaissent pas l'existence de parents pourtant proches. Certains d'entre eux sont présents affectivement sans s'impliquer dans la mesure de protection.

L'intervention dans les affaires familiales repose sur une autre difficulté. L'intervention n'étant pas toujours fondée sur des obligations légales, les consignes sur ce qui peut être attendu ou non des proches sont floues. Ceux-ci peuvent être alternativement mis à distance ou au contraire mobilisés. Les évaluations des relations parentales sont nombreuses. Les personnes protégées peuvent être étouffées par leur parent, ou bien par leur enfant. La relation est parfois revalorisée. L'avis est le plus souvent fonction de l'arbitraire du délégué.

De manière générale, les délégués essaient plutôt de développer, ou du moins de préserver les attaches familiales dont disposent les personnes protégées. L'appréciation subjective du délégué semble reposer sur une évaluation de la qualité de la relation entre le protégé et le proche.

Ainsi, les interventions dans la vie familiale ne portent pas seulement sur les intérêts matériels imbriqués entre les personnes protégées et leur parenté, mais aussi sur une préservation de ces attaches.

Le délégué à la tutelle et l'autorité parentale

Les mandataires s'impliquent peu sur la question de l'éducation des enfants. D'une part, ils n'ont aucun pouvoir légal particulier. D'autre part, de nombreux autres professionnels relevant de dispositifs d'aide éducative spécifique interviennent déjà, si besoin est.

Comme dans les autres domaines de la vie personnelle des personnes protégées, les délégués interviennent d'abord sur des questions budgétaires. Les professionnels sont parfois amenés à défendre directement les intérêts de la personne protégée contre celui de leur enfant mineur ou jeune adulte. Le point d'appui budgétaire est ainsi un moyen d'intervenir dans les relations entre un parent et ses enfants.

Pour autant, là encore, les professionnels cherchent à préserver les relations entretenues entre le parent protégé et son enfant. M.C se fait parfois conseiller familial :

> Ce serait bien que vous discutiez tous ensemble [avec l'ex-mari et la fille de la personne protégée] de tous les événements douloureux du passé pour tourner la page…

Les délégués à la tutelle n'ont donc pas le pouvoir de se substituer à l'autorité parentale mais ils peuvent chercher à assister les parents dans cette tâche.

La préparation de la succession

Les délégués jouent un rôle au moment des successions. Ils sont conduits à accepter ou non les héritages que les personnes protégées perçoivent de leurs ascendants. Mais ils préparent également les successions de la personne qu'ils protègent, notamment quand celle-ci est amenée à quitter définitivement son domicile.

L'exemple des vinyles de Madame Asti est intéressant. Suite au départ de Madame Asti en maison de retraite, M.C a fait une requête auprès du juge afin d'être autorisé à vider l'appartement, et à faire cesser le contrat de bail. M.C s'est arrangé avec un de ses amis qui rendait visite régulièrement à Madame Asti, et qui continue, selon le personnel de la maison de retraite, à la visiter. C'est lui qui l'a accompagné lors de ses deux retours à domicile. Lors d'une visite avec M.C, cet ami a par ailleurs pris ce qui l'intéressait, à savoir quelques livres, comme M.C d'ailleurs, mais aussi un carton avec de nombreux vinyles. M.C a ensuite sollicité un commissaire-priseur pour qu'il réalise l'inventaire de l'appartement qui a été évalué

à 48 euros, inventaire facturé 150 euros. Apprenant que le carton de vinyles n'avait pas été évalué, M.C a demandé à l'ami de Madame Asti de le rendre, afin qu'il puisse être évalué. Après réflexion, M.C considère qu'il ne lui rendra pas les vinyles, quelle que soit l'estimation de leur valeur, puisque ces disques reviennent plutôt au fils de Madame Asti, qu'elle n'a pas vu pourtant depuis plusieurs décennies.

Le délégué privilégie ici la force de la légalité des liens familiaux au détriment des relations de fait entretenues par la protégée.

Conclusion

Les manières d'intervenir des délégués à la tutelle dans la relation parentale se distinguent peu de leurs manières d'intervenir dans les autres relations familiales. Les professionnels évaluent l'intérêt de la relation pour la personne protégée. Quand la relation semble bénéfique, ils essaient d'aider le protégé à la préserver. Quand elle n'est pas en faveur de la personne protégée, ils sont amenés à le défendre.

Le professionnel a un rôle dans l'explicitation du type d'aide existant au sein de la famille. Il cherche d'abord à s'informer et dépend pour cela de la confiance que lui fait le protégé. Selon la manière dont il évalue les liens, il peut les officialiser en cherchant à imposer un affichage des intérêts financiers qui les sous-tend ou au contraire les maintenir dans leur existence de fait pour éviter de rompre un équilibre jugé positif mais précaire.

5. Evaluer la pertinence de la mesure

L'intervention dans la vie personnelle de la personne se fait également au second degré. Dans de nombreuses circonstances, le délégué est amené à formuler un jugement sur la pertinence de la mesure. Cet avis est systématiquement demandé quand un protégé demande la levée de la mesure. Le délégué est également amené à considérer cet horizon comme relevant de l'intérêt de la personne.

Encourager et décourager la levée de mesure.

Les délégués à la tutelle peuvent encourager ou dissuader les personnes protégées de faire une demande de levée de mesure. Ils s'appuient sur leur propre évaluation de la situation de la personne protégée, comme en atteste ce conseil donné par M.C à M. Taillet :

M.C :Vous êtes sous tutelle ; vous avez une mesure très lourde qui, à mon avis,

ne correspond pas à votre situation, à votre santé, je ne trouve pas ça normal, si jamais vous relevez d'une mesure, c'est d'une curatelle, vous êtes travailleur, vous êtes ponctuel, vous avez votre vie privée, mais ça, ça ne regarde que vous, il faut que vous alliez voir votre médecin pour demander un allègement de mesure…Au niveau psy, vous prenez rien ? Pas de pathologie d'alcool, de drogue…/ M. Taillet : Non. / M.C : Moi, je comprends pas pourquoi vous êtes sous tutelle et je vous l'ai déjà dit !

Parfois au contraire, le délégué à la tutelle cherche plutôt à dissuader les envies de levée de mesure. Cette dissuasion peut passer par des formes indirectes. Ils n'informent pas la personne protégée de la procédure à suivre. Certaines personnes protégées se plaignent du parcours du combattant qui est imposé pour rendre possible la levée d'une mesure.

Quand M.C pense qu'une personne protégée peut demander une mainlevée, il l'informe de la possibilité de faire prendre en charge le coût de l'avis médical par l'Etat. Quand il estime que cette demande est illusoire, il lui arrive d'oublier de mentionner cette possibilité.

Il est rare que les juges décident d'une mainlevée suite à une première demande. Ils proposent le plus souvent une étape de mise à l'épreuve que constitue l'allègement de la mesure. Ils donnent plus de pouvoir au protégé et transforment la relation tutélaire. Il arrive fréquemment que les délégués à la tutelle s'approprient cet outil et suggèrent ce type de mise à l'épreuve à des protégés. Pour les juges comme pour les délégués à la tutelle, les médecins spécialistes, mais aussi les délégués, l'accès à la levée de la mesure doit se faire le plus souvent par étape afin de *mettre à l'épreuve* la personne protégée.

Ainsi, alors que Madame Fériano demande une levée de la mesure, son curateur préconise un allégement dans son avis envoyé au juge :

« Fériano est sensible aux événements. Elle a été perturbée par mon remplacement. Elle pensait que l'héritage avait disparu avec le changement de curateur. Je lui ai expliqué mais elle n'a pas tout compris et a oublié ce que je lui ai dit. Elle demande fréquemment des suppléments et ne s'intéresse pas beaucoup à la gestion de ses affaires. Je pense qu'on pourrait assouplir la mesure, lui laisser un peu plus de liberté et la mettre à l'épreuve. »

La mise à l'épreuve et la levée progressive de la mesure semblent ainsi avoir une double dimension éducative et thérapeutique.

Quand il est conduit à instruire une demande de levée de mesure, le juge des tutelles demande presque systématiquement son avis au curateur.

Les différentes dimensions de la protection sont passées en revue : la gestion de l'argent, le cadre de vie, le rapport à sa santé. L'instabilité est un argument majeur et l'imbrication de motifs éducatifs et thérapeutiques semblent justifier la levée.

La position des délégués quand leur avis est demandé est complexe. Il faut distinguer l'état de la personne, de la relation tutélaire et de la place prise par cette mesure dans l'ensemble des dossiers pris en charge par le délégué. Pour autant, la place donnée au délégué à la tutelle par le juge dans l'évaluation de la mesure est très importante ; il est rare qu'un juge ne suive pas l'avis du professionnel qui connaît directement la personne.

Conclusion :

L'analyse de l'intervention des délégués à la tutelle dans les domaines de la vie personnelle a souligné la difficulté à définir la nature de la protection apportée. Dans quelques circonstances, le délégué prend une décision à la place de la personne ou l'assiste au moment de s'engager dans un acte juridique. Mais ce type d'intervention est relativement rare. On a vu en revanche l'importance prise par de multiples autres fores d'intervention qui ne consistent pas tant à prendre des décisions à la place ou avec la personne mais à être présent dans les difficultés rencontrées par la personne protégée. Parfois, cette présence vise à accompagner la personne dans un projet qu'elle veut développer, notamment pour celles qui s'inscrivent dans une démarche par étapes pour aller vers la levée d'une mesure de protection. Ce type d'accompagnement implique l'adhésion de la personne à un projet qui est également soutenu par le professionnel. Autrement dit, il faut qu'une aspiration forte de la personne se dégage et que le professionnel estime qu'elle a les aptitudes et les appuis suffisants pour accomplir son projet.

Dans la plupart des actes de la vie personnelle, l'intérêt à protéger est beaucoup moins évident et le rapprochement de l'aptitude de la personne et de son adhésion à l'intervention du délégué est beaucoup plus difficile. Certes, les professionnels peuvent proposer des projets qu'ils estiment adaptés aux aptitudes de la personne. Mais l'adhésion de cette dernière demeure alors incertaine.

Cette difficulté peut être interprétée comme une inaptitude de la personne à discerner raisonnablement son intérêt. La description des domaines de la vie personnelle dans lesquels les délégués à la tutelle de la liste étudiée interviennent a

cependant montré que le problème n'est pas nécessairement dans le discernement de la personne mais bien dans le type d'intérêt auquel elle peut aspirer. La situation biographique de nombreux protégés, éloignement de l'emploi, situation familiale chaotique, vie affective non reconnue socialement, implique que leur intérêt est raisonnablement difficile à définir. Certes, les délégués promeuvent des normes sociales ordinaires mais celles-ci n'ont que peu de prise pour les rendre accessibles ou encore dignes d'intérêt pour les personnes protégées. Dans de nombreuses situations, le devenir social et professionnel des personnes rend difficilement possible la formulation d'aspirations.

Le plus souvent, cette présence consiste principalement à répondre aux sollicitations des personnes protégées ou à prendre l'initiative d'intervenir pour faire cesser une situation qui semble insupportable au professionnel. Dans de nombreuses situations, cette présence peut être décrite comme une attention portée à l'état de la personne et à sa santé. Autrement dit, cette présence faite de veille et d'alerte consiste en un souci pour le bien-être ou le mal-être de la personne. Le risque prévenu est celui du mal-être de la personne, qui peut être interprété, qualifié de situation dangereuse et autoriser ainsi un agrandissement du pouvoir d'intervention du professionnel.

En cela, l'intervention dans les domaines de la vie personnelle est davantage de l'ordre du soutien que de l'accompagnement.

Chapitre 4- La préservation du cadre de vie

Les mêmes difficultés se posent quand il s'agit de protéger le logement de la personne protégée. Mais avec cet objet, une prise s'offre au professionnel afin d'orienter un peu plus directement la protection des personnes protégées.

L'intervention des professionnels dans le domaine du logement est prévue légalement. L'article 426 actualise le souci de l'ancien article 490-2 qui souligne la grande importance que le législateur accorde à cette question :

« Le logement de la personne protégée et les meubles dont il est garni, qu'il s'agisse d'une résidence principale ou secondaire, sont conservés à la disposition de celle-ci aussi longtemps qu'il est possible. »

Les actes relatifs au logement ont une dimension patrimoniale et sont qualifiés comme tels par la doctrine. Celle-ci s'intéresse d'abord aux situations de vente d'un

logement ou de résiliation d'un contrat de bail. Elle les définit comme des actes de disposition. Le souci de la conservation du logement n'est cependant pas à comprendre uniquement d'un point de vue patrimonial. Il vise également à s'assurer que la personne dispose non seulement d'un toit mais aussi d'un cadre de vie qui soit convenable à sa situation. A la dimension patrimoniale et matérielle du logement s'articule une dimension extra-patrimoniale qui est revendiquée par les services mandataires à la protection juridique des majeurs comme relevant de la fonction sociale de l'activité de protection.

On va voir que l'enjeu du logement se décline selon 3 objectifs. Il s'agit d'abord de permettre le « maintien à domicile » aussi longtemps que possible des personnes protégées. Il s'agit également de mettre en oeuvre le droit qu'ont les personnes de disposer d'un logement. Il s'agit enfin de veiller à la manière d'habiter des personnes protégées.

La préconisation juridique de conservation du logement doit être adaptée à des situations très hétéroclites. Les difficultés rencontrées par un propriétaire diffèrent en partie de celles rencontrées par un locataire ou encore par une personne hébergée. Pour comprendre la diversité des parcours vécus par les personnes protégées, nous les avons classés en quatre catégories se référant au modèle du logement indépendant. Les parcours se caractérisent donc soit par l'accès au logement autonome, soit par le maintien d'un lieu de vie indépendant, soit par le départ vers un établissement de vie collective. Pour une minorité de parcours enfin, les personnes sont toujours restées en institution, du moins pendant la période étudiée.

1. Exercer des droits et remplir les obligations

Quels que soient les parcours résidentiels des personnes, la conservation du logement et la préservation du lieu de vie passent par la gestion des contrats qui lient la personne à son logement. Ce souci peut même être un argument central dans l'ouverture de la mesure.

L'activité de protection doit permettre de résoudre les difficultés financières et matérielles. La conservation du logement peut être rendue difficile par des difficultés financières (impayés) ou encore par l'état de décence et de salubrité du logement (dégradation du bâti, sinistre…). La résolution de ces difficultés passe pour le curateur par une collaboration avec les professionnels de l'habitat (agence immobilière, syndic, assurances…) mais aussi avec la personne protégée.

Le paiement régulier des loyers, des charges ou des mensualités est la partie patrimoniale de ce travail. Le paiement des fluides, eau-électricité et du chauffage

favorise également le maintien dans le logement. Les techniques de négociation de l'échéancier de remboursement ont déjà été évoquées. Sur d'autres modalités des contrats qui lient un résident à son lieu de vie, le pouvoir du délégué est plus restreint. Ainsi, il peut difficilement garantir l'obligation de jouissance paisible des lieux. Pour autant, les tiers le sollicitent afin qu'il soit impliqué dans ce souci.

La protection des droits liés au logement passe par l'activité de défense judiciaire de la personne protégée par le délégué.

La défense de la personne protégée est parfois plus efficace. En tant que tutrice d'une locataire causant des troubles de voisinage, M.R indique que la tutélaire a accepté de suivre des soins et qu'elle est actuellement sous traitement médical. Elle a apporté le certificat du médecin traitant assurant qu'une prise en charge thérapeutique est en cours. Or, le tribunal considérant que « les troubles du comportement » dont souffre la tutélaire sont susceptibles de rémission dans le cadre d'un traitement médical, il considère qu'il n'y a pas lieu de prononcer la résiliation du bail. Le pouvoir de la tutrice équivaut ici à celui de l'avocat. Elle défend son client devant l'instance judiciaire.

Pour autant, le pouvoir du délégué est souvent limité quand il s'agit de garantir aux protégés la jouissance paisible de leur logement. Les contrats de séjour dans les maisons de retraite sont signés par le curateur, ce qui fait dire à un délégué, pour se protéger des engagements qui seraient pris, *on ne signe que des choses invérifiables*.

L'appréciation de cet intérêt se fait bien souvent par des critères d'objectivation très amples qui laissent une grande latitude au professionnel et fait dépendre de la personnalité des délégués l'exercice de certains droits.

La différence de réaction de M.C, puis de M.E à l'égard d'une même difficulté est à cet égard exemplaire. Alors que l'appartement de M. Sardieu fait l'objet d'une procédure liée à son indécence, M.C le conseille et l'appuie pour faire reconnaître ses droits contre son propriétaire. Quelques semaines plus tard, c'est au tour de M.E de prodiguer un conseil au curatélaire. Il l'invite *à ne pas faire trop de vague*, à ne pas *se disputer avec son propriétaire.*

Le pouvoir du délégué comme celui du locataire sous curatelle ne sont pas étendus. La procédure à suivre est précisée par de nombreux textes réglementaires et certains délais sont incompressibles. Mais les conseils du délégué et son faible investissement dans la procédure ont certainement déterminé une part de son issue. Plus de trois ans plus tard, M. Sardieu était toujours logé dans un logement réputé

indécent. Il n'avait toujours pas bénéficié des droits que la location d'un logement indécent pourrait lui procurer : suspension du paiement du loyer, travaux à la charge du propriétaire ou encore mise à disposition d'un nouveau logement…

La réticence du délégué à s'impliquer dans le contentieux limite l'accès au droit effectif de M. Sardieu, non pas tant parce que celui-ci n'est pas capable de se défendre, mais parce que sa défense est plus faible sans le soutien d'un défenseur.

De manière plus générale, en s'abstenant de prendre un pouvoir qu'ils pourraient investir, les professionnels influent directement sur la capacité résidentielle des protégés et donc sur leur qualité de vie.

Pour conserver le logement de la personne protégée, le délégué à la tutelle s'assure que le rapport de droit qui lie le protégé à son logement est préservé. Le professionnel se substitue pour cela à la personne qui serait défaillante ou contribue à sécuriser aux yeux des tiers la transaction. Mais son pouvoir d'exercer les droits de la personne protégée le conduit également à se constituer en défenseur de la personne dans les contentieux que celle-ci peut connaître avec des tiers. Dans ces situations, le professionnel participe à l'interprétation de la règle de droit. Enfin, on a vu qu'en s'abstenant d'intervenir dans un contrat de bail, le protecteur empêche le protégé d'agir et prend un pouvoir bien réel sur ses orientations résidentielles. Cette dimension de l'activité de protection est maintenant abordée.

2. Une influence sur certaines orientations résidentielles des personnes protégées.

Les professionnels ne sont pas seulement amenés à s'assurer de la conservation de leur logement par les personnes protégées ou à apposer leur signature pour autoriser des actes relatifs au logement de la personne. Ils sont également amenés à rechercher une solution d'habitat quand la personne protégée n'a pas de logement autonome ou n'est pas sûre de pouvoir se maintenir là où elle réside. Ce faisant, ils sont conduits à favoriser ou à empêcher certaines orientations résidentielles en fonction de leur définition des intérêts des protégés. Dès lors, il est difficile de poser une limite entre leur activité de recherche de logement visant l'accès à un logement autonome, leur soutien pour que les personnes protégées réalisent leurs aspirations et leur propre représentation de ce que peut être le parcours résidentiel des personnes protégées.

Les délégués à la tutelle interviennent principalement sur les choix résidentiels des personnes protégés via la maîtrise qu'ils ont de leur budget. Le plus souvent, leur intervention est de l'ordre d'une réponse à la sollicitation d'un avis

financier demandé par un autre professionnel qui participe directement à la recherche d'un logement pour la personne demi capable.

Parfois, les impératifs budgétaires peuvent conduire le professionnel à orienter fortement un choix résidentiel que la personne protégée n'aurait sinon pas fait. La suggestion faite par M.C à Madame Perret de déménager afin qu'elle diminue sa charge locative et puisse tenir les échéanciers négociés à la commission de surendettement illustre ce rôle. Cette décision n'est pas sans conséquence sur sa vie familiale puisque sa fille ne pourra plus avoir de chambre chez elle et devra retournez chez son père ce qui ne la ravit pas. Mais elle considère que ce déménagement est une obligation dont elle n'attribue pas la responsabilité à son curateur mais à la situation dans laquelle elle se trouve. Ainsi, ce type de suggestion est efficace quand l'aspiration de la personne protégée rejoint à un certain niveau le plan du délégué, à savoir favoriser la sortie d'une situation de crise. Le délégué ne prend pas la décision à la place de la personne protégée. Il l'aide à discerner que la solution proposée est la meilleure solution.

En contraste, la réaction de Madame Sanchet à la suggestion qui lui a été faite de vendre sa maison en raison du coût démesuré de son entretien souligne combien faire du logement une variable budgétaire peut être vécue de manière intrusive :

> Déjà par téléphone ils commençaient à me les gonfler sur la vente de la maison, et puis quand ils sont venus, ils ont regardé un peu de partout, les dégâts, on m'a prise pour une débile, ils ont dit que j'avais donné la permission de vendre (…) certes, j'ai des petits moyens, mais j'ai pas du tout envie de vendre la maison… / Q : c'était quoi leur argument ? / R : j'ai pas compris pourquoi…c'est la première sans arrêt, la vendre, la vendre, la vendre, soit disant on pouvait la vendre comme des petits pains…

Ce qui importe ici est de souligner la valeur propre très variable de l'objet logement et de la nécessité pour les professionnels de tenir compte de cette valeur au moment d'en faire une variable d'ajustement du budget des personnes protégées.

Parfois, ce sont les personnes protégées qui sollicitent le délégué à la tutelle pour être soutenu dans leur aspiration à déménager. L'état du marché du logement rend la mobilité résidentielle difficile pour une grande majorité des personnes protégées dont les ressources sont faibles. Quand celles-ci aspirent à déménager, elles sont en attente vis-à-vis de leurs curateurs afin que ceux-ci leur trouvent un nouveau logement. En revanche, les délégués s'engagent avec méfiance dans une recherche active de logement. Ils refusent d'être considérés comme responsables de

l'accès au logement. L'activité de recherche de logement prend trop de temps et dépend excessivement des goûts et de l'humeur de la personne protégée.

Le plus souvent, ce sont des tiers qui interpellent le délégué à la tutelle. Aucune institution n'est véritablement mandatée pour rechercher un logement pour une personne protégée et de nombreux professionnels se tournent vers les délégués à la tutelle au moment où un problème résidentiel se pose. L'extrait d'une lettre du médecin de M. Sardieu à M.D alors que le curatélaire a quitté son logement et vit à la rue en témoigne :

> « je sais bien que M. Sardieu n'est pas facile, mais je pense qu'il faut lui trouver une solution d'hébergement décente. »

M.D ne peut cependant rien faire pour M. Sardieu tant que celui-ci refuse de la voir et ne se s'inscrive pas lui-même dans une recherche de logement. Au retour de M.C, M. Sardieu le contactera et M.C lui trouvera un logement très rapidement grâce aux relations qu'il entretient avec une agente immobilière.

L'intervention des délégués est ainsi fréquemment justifiée par un risque de dégradation du cadre de vie de la personne protégé. Le plus souvent, ce risque est lié à l'état de santé de la personne protégée. La recherche de logement se justifie alors par l'état de santé de la personne. Un psychiatre note :

> « Je certifie que l'état de santé du patient motive la recherche d'un lieu de vie davantage adapté à celui qu'il occupe actuellement, eu égard à ses problèmes d'ordre psychologique. »

M.C joint ce certificat à une demande de mutation dans laquelle il indique :

> « Nous avons été désignés en tant que curateur (…) M. Cantet habite au 14ème étage et souffre actuellement d'une grave dépression qui nous fait craindre qu'il fasse un geste irréparable. Je vous demande de bien vouloir lui échanger son appartement actuel contre un situé de préférence au rez-de-chaussée. Un appartement de type 1 lui conviendrait mieux que le type 3 qu'il occupe actuellement. »

La question du logement et du cadre de vie se pose fréquemment pour des personnes qui doivent sortir de l'établissement psychiatrique où elles ont été soignées et qui n'ont pas de logement propre. La recherche de solution d'habitat pour préparer la sortie d'un long séjour en CHS se fait le plus souvent de manière partenariale. Quand une autre institution peut porter le projet, le délégué se met activement en retrait.

Dans ce cas de figure, la question du logement pose le problème de ce que signifie la protection de la personne. La visée thérapeutique se confronte à d'autres visées comme celle de la mise en place d'un cadre de vie raisonnable, ou encore celle du droit au logement. Les aspirations de la personne sont alors le plus souvent instrumentées par les logiques institutionnelles et partenariales.

A travers les différentes situations analysées, projet d'accès à un logement autonome, accompagnement vers l'entrée en établissement d'hébergement, vente d'un logement insalubre, négociation des aspirations d'ascension résidentielle, il est possible d'esquisser une ligne directrice dans les orientations proposées par les délégués à la tutelle. Ceux-ci interviennent peu pour répondre aux demandes de personnes protégées qui ont des aspirations d'amélioration de leur cadre de vie.

En revanche, ils interviennent quand la situation résidentielle de la personne protégée présente un risque de diminution de sa qualité de vie. Le souci d'un cadre de vie raisonnable structure la manière d'intervenir des professionnels dans les questions relatives au logement.

On va voir maintenant que ce souci passe par une évaluation des manières d'investir son logement et par la mise en place d'aides de proximité censées favoriser la préservation du cadre de vie des personnes protégées.

3. Les enjeux des interventions à domicile

La préservation du lieu de vie se traduit par une attention importante apportée au domicile de la personne protégée. Celui-ci est utilisé comme un révélateur de l'état de la personne protégée. Les difficultés d'hygiène ou encore d'aménagement du *chez soi* sont investies par les délégués. Mais préserver le lieu de vie passe par une vigilance préventive qui s'applique dans de multiples gestes et attentions du tuteur. Cette vigilance se traduit par une rencontre régulière de tous les majeurs protégés, en se déplaçant notamment chez ceux qui ne donnent jamais de nouvelles. Les délégués cherchent de toute manière à s'informer de l'état du logement. Certes, ceux-ci s'en défendent parfois, comme M.C, l'hygiène, ça ne me *regarde pas…*Mais suite à un entretien chez un majeur protégé, il me demanda si son appartement était bien entretenu. *C'était propre chez lui? Je veux pas faire l'espion, mais tu comprends….*

Ces difficultés peuvent être repérées par le délégué lui-même lors de visites à domicile. Elles peuvent également être évoquées par des professionnels de l'habitat, ou encore par différents membres du réseau social d'habitat. Quand des difficultés

apparaissent à l'intérieur du logement ou dans la manière de vivre de la personne protégée, le délégué cherche à intervenir afin que le cadre de vie soit préservé.

Les visites-à-domicile conduisent les délégués à entrer dans l'espace propre, privé des personnes protégées. Elles sont conditionnées par l'accord de la personne protégée qui accepte de faire entrer le professionnel. La plupart du temps, ce consentement est donné, surtout quand les visites ont été prévues à l'avance avec la personne protégée. Mais il arrive également qu'il ne le soit pas. Un tel refus n'est pas sans conséquence. Quand M.C raconte lors d'une réunion avec les professionnels du foyer de vie où habite M. Rouget que celui-ci l'a mis dehors avec un infirmier qui l'accompagnait, en criant, *partez, foutez le camp, vous avez rien à faire chez moi,* l'histoire n'est pas sans effet. Elle participe à une argumentation qui vise à empêcher le souhait de M. Rouget d'accéder de nouveau à un logement autonome de se réaliser.

Un refus de visite a des conséquences si l'interprétation pathologisante qui l'accompagne est inquiète. Il peut conduire à une demande d'hospitalisation de la part du délégué.

La visite-à-domicile ne vise pas seulement à vérifier l'état de santé de la personne ou l'état du logement. Elle permet également d'intervenir directement sur le lieu. Les délégués peuvent participer directement à une amélioration du confort du logement (installation d'un nouveau chauffage, d'une machine à laver, d'une étagère, rangement de courses…), de son rangement, de la garde d'animaux de compagnie….

Les personnes protégées peuvent ainsi être sensibles aux gestes manifestés par les délégués qui viennent leur rendre visite, certes pour un prétexte, mais aussi pour marquer une attention :

> Q : quand il est venu ici, c'était pour vous rendre un service… ?
>
> R : oh aussi pour voir comment j'allais, il s'inquiétait de ma santé, et pour voir si ça allait bien dans la maison… quand mon père est décédé, il est venu là également pour voir les papiers, faire les démarches, c'est lui qui m'a proposé.

Enfin, la visite-à-domicile peut également avoir pour but d'empêcher la personne de se replier chez elle. On y reviendra.

La visite-à-domicile illustre ainsi particulièrement les différentes modalités du souci de préserver les conditions de vie des protégés, le geste plein de tact pouvant côtoyer le recours à la force, la vigilance à l'état de santé de la personne côtoyant la surveillance des manières d'habiter.

Les délégués à la tutelle ont recours à différents professionnels qui peuvent intervenir chez les personnes pour des tâches très variées : portage de repas, soins infirmiers, aide-ménagères, petits travaux, nettoyage…Le plus souvent, ces interventions sont demandées par le délégué. Elles visent à rendre possible le maintien de la personne à protéger dans son lieu de vie.

Ces professionnels sont commandités par les délégués mais sont au service des personnes protégées. Ce statut présente un avantage important pour les curateurs. Quand ils rendent effectivement service à la personne protégée, ils peuvent favoriser l'acceptation de la mesure de protection par la personne et ainsi faciliter le travail de protection du délégué. C'est le calcul que fait M.S au moment de gérer la sortie d'hospitalisation d'une personne nouvellement protégée :

> C'est un nouveau dossier. Je ne l'ai pas encore rencontrée. Dans l'urgence de sa sortie, j'ai préféré passer par le service de portage des repas, j'ai tenu au courant l'assistante sociale de l'hôpital pour qu'elle la prévienne. Je ne voulais pas me pointer chez elle dès sa sortie, alors qu'elle me connaissait pas.

C'est avec les artisans/réparateurs que ce double avantage est le plus visible. La confiance que développe l'ATRA avec eux est profitable de manière indirecte aux personnes protégées. Un exemple illustre ce point. Alors qu'il a été sollicité pour réparer une serrure chez un protégé, l'artisan de confiance mandatée par le délégué découvre des problèmes électriques. Il prend l'initiative d'intervenir, estimant qu'une réfection complète est nécessaire, mais trop onéreuse pour la personne. Puis, il vient demander au délégué s'il peut facturer son intervention sans noter toutefois qu'il a fait de l'électricité, n'étant pas déclaré pour cela.

L'arrangement informel est intéressant pour tout le monde. Il permet de régler un problème concret dont la résolution serait plus complexe par les procédures officielles. Ces arrangements sont relativement fréquents. Ils permettent de tenir compte des ressources souvent maigres des personnes à protéger, ainsi que de les protéger de regards extérieurs.

Les interventions des aides-ménagères sont plus compliquées. Une vingtaine de personnes protégées de la liste étudiée ont la visite régulière d'une aide-ménagère.

Le recours à l'aide-ménagère peut avoir plusieurs fonctions.

Le service offre une garantie au regard des conditions d'hygiène dans lesquelles vit la personne. Il compense certaines inaptitudes. Il informe le délégué sur certaines manières de vivre. Cette fonction informative s'articule à une forme de veille thérapeutique. On l'a déjà vu, le contrôle de l'hygiène est en effet une manière de veiller à l'état de santé des personnes protégées. Le service d'aide-ménagère a

également une fonction éducative. Faire cesser un service-à-domicile permet au locataire de se *confronter à la réalité.*

Selon les aptitudes que le professionnel attribue à la personne, la décision de l'intervention peut être ou non négociée. Parfois, la décision est prise sans même en discuter avec la personne protégée :

> ça lui passe au-dessus, et maintenant que l'aide-ménagère passe, ça se passe bien.

Dans une autre situation, le même délégué concède :

> je ne vais pas les forcer non plus…j'ai pas plus de pouvoir que ça, car si l'aide-ménagère trouve porte close, ça sert quand même pas à grand chose….

Cet exemple montre que la limite « se négocie » entre le délégué et la personne qu'il protège, à partir d'une évaluation souvent intuitive du délégué. M.S estime qu'il est inutile de s'immiscer dans la surveillance de l'entretien d'un logement alors que la personne protégée l'en empêchera ; elle pense inversement qu'il est inutile de « discuter » cette surveillance dans la mesure où elle la juge utile.

Quand la situation hygiénique est très problématique, une solution plus radicale est mise en place : le recours à une entreprise spécialisée de nettoyage. Pour réduire la violence symbolique de ce type d'intervention, les délégués peuvent préparer la personne protégée en l'informant ou en commençant avec lui un travail de rangement avec le départ à l'hôpital ou en cure.

Les curateurs sont ainsi amenés à autoriser l'intervention de tiers chez les personnes protégées et à favoriser l'acceptation par ces derniers de ce type de présence.

L'appréciation de la manière de vivre chez elle de la personne protégée, de s'approprier son logement, est un critère central de repérage de l'état des capacités de la personne. Les professionnels s'inscrivent en cela dans une longue tradition psychologique qui fait un parallèle entre la manière d'habiter son corps, celle d'habiter l'espace dans lequel on habite et la santé psychologique dans laquelle on est ; ce critère s'inscrit dans le même temps dans la lignée de la tradition hygiéniste qui associe l'hygiène matérielle et l'hygiène mentale.

Si l'hygiène pose problème dans une minorité de dossiers, elle est cependant une préoccupation forte et qui nécessite une vigilance importante des délégués. Cette tâche de surveillance, aujourd'hui moins noble, laissée aux aide-ménagères, parfois aussi aux assistantes sociales ou aux délégués à la tutelle, permet d'avoir une prise sur des processus psychiques de longue durée et de réagir parfois préventivement.

Cette vigilance pratique sur l'hygiène ne se réduit toutefois pas à un rôle de surveillance, mais témoigne d'un souci, d'un soin apportant une reconnaissance aux personnes protégées.

4. L'intervention prudente dans « la communauté »

En parallèle à ce souci de l'appropriation de son cadre de vie par la personne protégée est développée une attention aux relations de proximité qu'il entretient. A travers elles, c'est la capacité des proches de la personne à lui apporter un soutien qui est mise au travail.

Les relations de proximité se vivant dans un même lieu d'habitat ont leurs tensions, leurs difficultés, leurs disputes. Ainsi, de très nombreuses situations de cohabitation posent des problèmes au professionnel dans la mesure où la relation au(x) proche(s) peut menacer la qualité du cadre de vie de la personne protégée et avoir des répercussions sur son bien-être. L'observation de l'activité d'un curateur montre que ce souci sur la préservation du lieu de vie conduit à de multiples petites interventions sur les relations vécues dans la maisonnée, interventions qui transforment, éloignent, ou encore mobilisent les proches des personnes protégées. Ce sont les conditions, modalités et finalités de ces interventions que je vais donc maintenant décrire afin de montrer qu'elles visent à produire une sorte de soutien communautaire[48] pour les personnes en difficultés.

Les problèmes de cohabitation relèvent des relations qui sont de nature variée et qui impliquent une qualification et des implications variées de la part du curateur. La nature de ces relations et les difficultés qu'elles engendrent peuvent être listées.

Les difficultés de cohabitation peuvent être intra-familiales et peuvent avoir des conséquences importantes sur la situation d'habitat de la personne protégée allant jusqu'au départ du logement. Les troubles de voisinage constituent un autre type de difficultés de cohabitation.

Les difficultés de cohabitation sont particulièrement problématiques quand la personne est hébergée par un tiers. Les protections juridiques sont alors plus faibles et les changements de situation plus soudains. Madame Texier, qui était hébergée

[48] Dans le cadre des débats relatifs à la politique psychiatrique, le terme de communauté est utilisé en opposition à celui d'hospitalier. Livre Blanc de la psychiatrie, 2003. C'est en ce sens que nous utilisons le terme ici.

par son fils, s'est retrouvée sans logement au moment où celui-ci s'est fait expulser. Cette expulsion n'avait pas pu être anticipée par la curatrice qui n'était pas prévenue de la procédure juridique concernant un tiers.

Enfin, les problèmes de cohabitation se posent quand les personnes protégées peuvent reçoivent des tiers chez elle. Ce cas de figure illustre fortement la manière d'intervenir des délégués dans les relations de proximité des personnes protégées.

Garantissant partiellement ou totalement le lien légal que le protégé entretient avec son logement, le délégué est amené à utiliser son pouvoir pour évaluer la conformité du statut des autres cohabitants, que ceux-ci partagent ou non le statut légal d'occupation de la personne protégée. Cette évaluation se traduit d'abord par une négociation de la participation financière des autres occupants. L'intervention dépend de la nature des relations affectives entretenues par les personnes à protéger avec les autres membres de leur maisonnée (concubins, enfants, amis). Il faut dire que cette proximité affective est rarement stabilisée par des relations juridiques. Quand des liens juridiques existent, ils n'assurent en outre pas une stabilité dans la cohabitation.

Les exemples de difficultés évoquées vont nous permettre d'illustrer les modalités d'intervention des délégués dans le cas de l'hébergement des tiers, soulignant à la fois le pouvoir dont est doté le curateur et la manière dont il collabore avec le protégé.

Dans le cas de M. Sardieu, M.D estime que « l'ami » qu'il héberge est un « squatteur ». Elle ne parvient pas à contacter le curatélaire, est informée par des tiers, apprend par une association d'insertion par le logement que cet ami souhaiterait reprendre le bail du logement. Mais elle n'a aucun moyen de le mettre dehors, d'autant que M. Sardieu ne mène aucune démarche sérieuse pour revenir dans son logement. En gérant le bail de M. Sardieu, le délégué a cependant le pouvoir « d'autoriser » ou non le tiers à occuper le logement. Considérant qu'il s'agit d'un squatteur et non d'un ami, cette autorisation qui aurait permis à cet occupant d'entrer éventuellement sur le bail n'est pas donnée.

Au contraire, une amie de M. Duchamp, qui est soupçonnée de profiter du patrimoine de celui-ci, est « autorisée » par le délégué à la tutelle. Alors que le notaire la considère comme son « ex » maintenant que M. Duchamp réside en Cantou et ne la reconnaît plus très bien, M.C la considère toujours comme sa compagne. Il légitime ainsi le fait qu'elle habite à titre gratuit dans la maison dont le tutélaire est propriétaire.

Le contrôle de l'hospitalité des protégés. Narration.

Madame Asti héberge un homme, un clochard, selon les voisins qui ont alerté M.C. Celui-ci décide de lui rendre visite, prenant prétexte de l'apport de son train de maison, pour voir qui est cet homme qu'il a déjà eu au téléphone. Il pense lui signifier de vive voix que sa présence chez Madame Asti peut être dangereuse pour lui comme pour la curatélaire.

Celle-ci a parfois des crises, son curateur l'a déjà emmenée avec sa propre voiture en CHS en demandant une HDT. Il a également empêché des hospitalisations demandées par la police suite à des plaintes des voisins. Il connaît donc les formes prises par les crises de démence ou de délire de Madame Asti, au cours desquelles il lui arrive d'appeler à un départ général en Allemagne.

Après lui avoir transmis son train de maison, il demande à voir l'homme qui habite chez elle. Madame Asti commence à dénier le fait qu'il soit présent, mais M.C, qui avait entendu du remue-ménage derrière la porte en arrivant, insiste. Madame Asti appelle donc cet ami, M.C en profite pour dissimuler l'argent posé sur la table sous un étui de lunettes. Le curateur se présente à lui, explique qu'il doit protéger Madame Asti, c'est une obligation et de toute façon ce n'est pas lui qui fait les lois et qu'à ce titre, il lui déconseille fermement de continuer avec elle, insinuant que cette co-présence peut être dangereuse pour elle, en raison de sa maladie, comme pour lui, qui risquerait d'être très ennuyé si un événement malheureux se produisait. Cet homme, âgé d'une bonne quarantaine d'années, les cheveux courts, mal rasé, en tenue de survêtement, maugrée quelques paroles dans sa barbe, s'étonnant que sa présence puisse être dangereuse. Puis, prenant acte des paroles du délégué, il retourne dans une chambre à l'arrière de l'appartement.

Sur la demande du curateur, Madame Asti assure qu'il est très gentil, qu'elle est de toute façon obligée d'être accompagnée en raison de ses maigres ressources (« Je touche pas assez »), certifiant qu'il ne la vole pas, de toute façon ce ne sont pas les hommes mais les femmes qui volent selon elle. Il va toucher une retraite, ce qui semble étonnant étant donné son âge apparent, il lui paie le coiffeur, chaque semaine elle a besoin d'aller chez le coiffeur et puis, à son âge, et avec sa santé, il lui faut quelqu'un pour l'accompagner. Son ton monte, son débit oral s'accélère et elle crie que de toute façon c'est elle qui décide, *je fais comme je veux, M.C !, si je veux recevoir quelqu'un chez moi, c'est moi qui décide,* que cet homme l'aide, que ce n'est pas comme tous ceux qui ont essayé de lui commander mais qui n'ont jamais réussi, car on ne lui commande pas à elle. Devant la fougue de sa colère, je préfère ranger mon stylo et me faire discret. M.C dévie la discussion, assure que ce qu'il devait dire l'a été mais qu'il ne juge absolument pas qui elle héberge chez elle, que

ce sujet est pour lui clos. La colère ne retombe pas encore. Elle ne s'adresse pas seulement à son curateur, mais aussi à ses voisins qui n'ont pas à commenter ses décisions et son mode de vie et, plus encore, à la concierge de son immeuble, à qui elle voue visiblement une inimitié démesurée, proche d'une véritable haine.

M.C annonce son départ et Madame Asti se calme pour nous saluer. Il commente après son départ, je n'ai rien à penser de l'hébergement qu'elle offre à cet homme, mais parfois, faut se méfier dans ce genre de situation…De retour au bureau, il écrit au juge :

> « Actuellement, elle héberge une personne chez elle. Nous avons rencontré cette personne craignant qu'elle abuse de sa faiblesse. Il n'en est rien. Elle a fait valoir sa liberté d'héberger qui elle voulait et l'a clairement exprimé. Il participe aux dépenses. Cette personne n'est pas agressive et Madame Asti semble trouver un certain réconfort. Elle n'a pas été hospitalisée depuis 2003. On a cherché à joindre le fils, vainement ! »

Le rôle de la collaboration entre le professionnel et le protégé entre en compte pour comprendre les effets de l'intervention du délégué. Dans deux situations, M.C est informé par des tiers, en l'occurrence des voisins, que le curatélaire dont il a la charge « héberge » un tiers. Dans les deux cas, il intervient. Dans le premier cas, cette intervention conduit finalement à conforter le statut d'hôte de la personne protégée, alors que dans le second, il la fragilise. L'activité du protecteur se traduit donc ici par le contrôle de l'hospitalité de la personne protégée.

Dans de nombreuses relations de protection, les professionnels cherchent à développer un véritable réseau de veille autour du lieu de vie de la personne.

Ce réseau de veille vise à s'assurer de l'état de la personne protégée et à surveiller la qualité des relations qui l'entourent. Cette évaluation nécessite que le délégué soit informé sur ce qui est vécu chez la personne protégée. Il s'appuie pour cela sur de nombreux informateurs : professionnels intervenant à domicile, membres du réseau social d'habitat, voisins, ou encore autres membres de la maisonnée. M.R commente leur utilité :

> Quand quelqu'un va mal, il faut qu'on soit prévenu, …le voisinage peut avoir ce rôle positif de signaler. Quand ce sont des personnes connues au niveau de leur groupe d'immeuble, les voisins appellent… est-ce pour l'intérêt des voisins ou de la personne, peu importe… un jour, une voisine signale que « tout est allumé chez lui au milieu de la nuit » ; je vérifie, « pas de retrait depuis 10 jours » ; j'appelle ; personne n'a répondu « j'ai appelé les pompiers, il était par terre depuis 5 jours ».

La plupart des personnes protégées n'ont pas d'activité professionnelle et leur temps de présence à leur domicile est particulièrement important. Les liens avec les

associations dont la vocation est de développer des activités de jour sont importants. Le délégué à la tutelle est amené à être un référent global qui oriente les personnes protégées vers des professionnels dont la « disponibilité thématique » est plus grande. Derrière l'organisation de ces activités, c'est le souci de faire sortir les personnes protégées de chez eux, de les inscrire dans un réseau de sociabilité qui transparaît.

Le souci apporté par les professionnels de la protection à la préservation du cadre de vie de la personne peut être ainsi interprété comme une forme d'activation du support communautaire.

A l'hôpital, ou hors de l'hôpital, la surveillance sociale évaluatrice est présente. Le majeur n'a plus de lieu de fugue. L'appartement est le critère de jugement de l'individu absent. Son intimité, ses repères sont observés, évalués pendant qu'il est lui-même diagnostiqué par les psychiatres. Le professionnel évalue la vie civile de la personne. S'il renvoie parfois les difficultés vers les médecins, il développe lui-même des formes de diagnostic qui veillent au bien-être de la personne.

Conclusion. Une prescription officieuse des manières d'habiter.

L'activité professionnelle de protection investit le domaine du cadre de vie des personnes protégées. S'appuyant sur le mandat juridique de « conservation du logement », une activité se déploie, qui doit permettre de soutenir les personnes afin qu'elles puissent se maintenir à leur domicile ou accéder à un lieu d'habitat qui soit convenable.

Cette vigilance se porte non seulement sur la situation administrative et financière des personnes relatives à leur logement, mais aussi à leur manière de l'investir et d'investir des relations de proximité : la personne sort-elle de chez elle ? son logement a-t-il une hygiène correcte ? Les personnes qu'elle reçoit ou qu'elle héberge ne risquent-elles pas d'abuser de sa faiblesse ?

La vigilance porte ainsi sur le lien entre la qualité du cadre de vie et la qualité de vie de la personne. Quand ce lien est jugé comme non convenable, les délégués cherchent à intervenir.

Ils peuvent directement intervenir au domicile des personnes, de manière directe ou par le recours à des professionnels (services d'aide-ménagère).

Ils peuvent également intervenir sur la « communauté » qui entoure la personne, à l'intérieur de laquelle on peut distinguer les proches, qui appartiennent à la maisonnée, et les différentes relations qui appartiennent au réseau social d'habitat de la personne. Cette intervention consiste plutôt à maintenir les proches à une juste distance de la personne protégée, afin qu'ils ne menacent pas l'intérêt de cette

dernière et à activer les relations présentes dans le réseau de la personne afin que celles-ci jouent un rôle de veille.

Ainsi, la vigilance apportée à l'hygiène du logement de la personne, aux relations qu'elle tisse avec les autres co-habitants ou avec des personnes de l'extérieur, se fonde sur des normes officieuses des capacités à habiter un « chez soi » assurant une qualité de vie raisonnable. Les dispositifs mis en place par les curateurs organisent une veille, une attention, voire un soin, donnant alors sens à l'origine étymologique, curare, des mesures de curatelle.

Synthèse. La plasticité de la collaboration en actes

Nous constations dans l'introduction que l'activité de protection s'inscrit dans plusieurs cadres de référence provenant notamment de l'histoire de la psychiatrie, du travail social, des solidarités familiales ou encore du droit. Pour présenter les différents domaines d'intervention des délégués, nous avons privilégié le cadre juridique en distinguant ce qui relève des biens et de la personne des « majeurs protégés », et enfin du cadre de vie, conformément à l'attention particulière portée sur la préservation du logement des personnes à protéger depuis 1968.

La description de la pratique de la protection par domaine nous a permis de souligner l'insuffisance de cette classification pour décrire la pratique des délégués et saisir sa grande plasticité. Pour mieux comprendre les critères qui expliquent les modalités très variées d'intervention des délégués, nous proposons d'analyser les différentes interventions des délégués en fonction de la nature des actes protégés dans lesquels ils sont engagés avec la personne.

A partir de cette proposition de classification des actes protégés, nous pourrons réinscrire les rôles pris par les délégués à la tutelle dans la pluralité de leur cadre de référence.

Enfin, nous rendrons compte de la grande plasticité de l'exercice du pouvoir tutélaire en soulignant l'importance des changements de rôle liés non pas tant aux intérêts à protéger mais à la durée de la mesure de protection et aux évolutions qu'elle implique.

1. Une collaboration selon le type d'actes protégés

Un délégué peut intervenir de manière variée dans une même action concernant une personne protégée selon la place que la personne a dans le système interlocutoire de l'action.

Sa collaboration concerne parfois uniquement la condition juridique de l'action. L'acte protégé peut alors être qualifié de formel. Dans une certaine mesure, la personne est l'objet de l'acte.

Mais sa collaboration peut également porter sur la mise en place ou la réalisation de projets par la personne. L'acte que la collaboration du délégué protège est alors considéré comme un acte de planification. Enfin, la collaboration du délégué consiste parfois à répondre à un besoin non pourvu de la personne. Pour chaque type d'acte, la manière dont se répartissent le domaine propre de la personne

et le domaine protégé par le délégué varie. Selon les actes dans lesquels le délégué s'implique, sa collaboration pourra s'appuyer sur des outils variés.

Une collaboration juridico-administrative pour les actes formels

Pour de nombreux actes, la collaboration entre le délégué et la personne protégée est principalement formelle. Il s'agit notamment de tous les actes civils qui sont définis par la jurisprudence. Pour ces actes, les intérêts de la personne sont définis par leur qualification juridique. L'administration, la disposition, ou la conservation des biens de la personne sont clairement définies. Quelques actes mixtes, patrimoniaux et extra-patrimoniaux sont pris en compte : les actes matrimoniaux, les actes relatifs à la conservation du logement, les actes testamentaires, les actes médicaux… Les délégués sont amenés à agir conformément aux pouvoirs qui leur sont confiés. Les difficultés de définition sont confiées aux instances juridiques compétentes et la répartition entre ce qui relève du domaine protégé et du domaine propre est réalisée par le juge.

Pour ces actes, la conformité de la pratique à la règle de droit est centrale. Les juges insistent sur l'importance de respecter la procédure. Certains responsables d'associations insistent également sur la dimension juridique du mandat qui leur est alloué :

> *Président ANDP :* Notre légitimité, c'est la règle de droits, c'est le jugement. Le Code civil est notre légitimité, notre pratique, notre outil de travail.

A l'ATRA, si l'encadrement insiste sur l'importance de ces actes, ils sont peu valorisés par la plupart des délégués qui considèrent plutôt leur mandat comme relevant du travail social. En fait, ces actes sont dans une certaine mesure invisibilisés par le fait qu'ils sont répétés de manière périodique et entrent rapidement dans la routine.

L'observation ethnographique a permis de souligner que le délégué remplace la personne protégée pour de nombreux actes de gestion. L'élaboration d'un budget, la tenue d'un document de compte de gestion, le paiement des charges courantes, la déclaration d'impôts, ou la demande d'allocations logement sont des exemples d'actes pour lesquels le délégué ne fait bien souvent que suivre une procédure à la place de la personne protégée. Il dispose pour cela de nombreux points d'appui techniques, notamment informatiques, mais aussi dans les échanges d'informations avec les tiers, qui lui permettent de se passer de la personne protégée.

Pour de nombreux actes formels, la différence entre les mesures de tutelle et les mesures de curatelle est faible. Les différentes techniques juridiques disponibles, l'interdiction, la représentation, l'autorisation, l'assistance, sont utilisées aussi bien dans les mesures de curatelle que dans les mesures de tutelle. L'indistinction dans la gestion entre des mesures de tutelle et de curatelle est renforcée par le fait que les obligations relatives aux mesures curatélaires ne sont pas toujours respectées, surtout dans le cas de figure où l'acte à poser provient de « l'initiative » du professionnel. Dans de nombreuses situations, on a vu que le professionnel se passe du consentement formel et ce, d'abord pour des raisons matérielles. La personne protégée n'est par exemple pas toujours présente au moment où le délégué signe un document pour elle :

> *Président ANDP :* Si un majeur sous curatelle ne signe pas sa déclaration de revenu, ce n'est pas grave, si un majeur ne remplit pas un dossier CAF, ce n'est pas grave… Le dossier CAF ne sera jamais renvoyé s'il n'y a que la signature du curateur ; le dossier CAF n'a pas de valeur juridique, excepté par le fait que personne ne le dénonce… Les juges sont aussi parfois à la marge du droit…

Au contraire même, si la personne protégée s'implique trop dans la gestion, cela complique la répartition des tâches, comme le souligne M.C à propos d'une ancienne mesure :

> Il calculait tous ses comptes par cœur, et me faisait vérifier la moindre la virgule, je pouvais pas supporter. Je lui ai dit, on peut pas vous suivre, vous êtes trop intelligents pour nous.

Ainsi, de nombreux actes ne sont signés que par le curateur alors qu'ils devraient l'être également par le curatélaire. Dans le domaine pécuniaire, le délégué perçoit les revenus, il paie les factures, il est en contact avec les institutions administratives… Il signe les documents officiels. Il rend annuellement un compte de gestion au juge des tutelles. Le professionnel exécute, à l'intérieur du domaine protégé de prise en charge prévu par le législateur, des actes « à la place » de la personne protégée. Dans les mesures de tutelle et de curatelle renforcée, ce travail peut se faire sans la personne à protéger. Dans le domaine de la vie personnelle ou du cadre de vie, les actes formels pour lesquels une signature du mandataire est obligatoire sont plus rares mais ils ne sont pas inexistants. Dans certains cas, quand le délégué apporte sa signature au bas d'un contrat de mariage, il ne fait que souscrire à une condition nécessaire pour que le mariage puisse avoir lieu. Cela vaut également pour l'autorisation donnée pour la pose d'un stérilet. L'acte dans lequel est impliqué le délégué est considéré comme formel dans la mesure où il ne fait que respecter une procédure sans intervenir de manière substantielle dans la décision. Certes, les conséquences des actes en question sont importantes pour la personne protégée mais le délégué se contente d'intervenir en fonction de la place qui lui est laissée dans la procédure. Dans le même type de décisions, relatifs à un contrat de

mariage, de bail, ou à la pose d'un stérilet, la collaboration du délégué peut être plus importante. L'acte dans lequel s'implique le délégué n'est alors pas seulement formel. Il peut, comme nous le verrons, participer à la planification de l'action ou encore intervenir en situation.

Ils relèvent de l'autorisation plutôt que de l'interdiction/représentation. L'officialisation avec la réforme de 2007 de la protection de la personne n'a pas apporté de transformation. Cette extension ne s'est pas traduite par la formalisation de nouveaux actes, exceptée au niveau de la définition de la relation tutélaire dans le cas d'un régime social de protection[49].

Le constat de l'indistinction de fait dans la gestion juridique des mesures nous conduit ainsi à tirer une autre conséquence plus profonde sur ce qui caractérise ces actes formels. Dans de très nombreuses situations, une collaboration juridico-administrative n'est pas en mesure d'assurer la protection de la vie personnelle, ce qui implique de pouvoir intervenir directement sur la personne concrète. Pour que la personne donne son accord à ce que le délégué propose, le délégué doit la convaincre. Une collaboration faite de conseil, de contrôle, d'influence, de persuasion, mais aussi de substitution et d'empêchement est nécessaire. Mais alors, le délégué sort d'une collaboration strictement juridico-administrative dont les techniques d'intervention sur autrui ne permettent pas véritablement d'agir sur la volonté propre des personnes protégées. De manière générale, cette collaboration dans les actes formels est efficace pour protéger les biens de la personne protégée mais elle est insuffisante pour protéger de nombreuses autres dimensions de la vie de la personne, non seulement parce que la plupart des actes « personnels » ne sont pas définis positivement par le droit civil, mais aussi et surtout parce que la protection « de la personne » nécessite dans la plupart des actes une intervention de fait sur la volonté de la personne protégée qui implique un engagement dans la collaboration qui ne soit pas que juridico-administratif.

Une collaboration socio-éducative pour les actes de planification

Dans de nombreuses situations, le délégué ne se contente pas d'apporter la condition formelle permettant à un acte d'être conforme mais il s'implique de manière anticipée dans l'action et participe à sa planification.

La description de l'activité professionnelle de protection a permis de montrer que ces actes de planification sont nombreux de part la maîtrise que le délégué a sur

[49] L'enquête s'est cependant arrêtée avant que ne puissent être observés l'exécution de nouveaux actes formalisés, notamment signature d'un document individuel de protection.

l'argent des personnes protégées. Le professionnel utilise en effet le pouvoir budgétaire qu'il détient sur la personne pour orienter les projets de celle-ci. En suivant les budgets, le délégué a une maîtrise sur les dépenses de l'année. Il permet à la personne de faire les dépenses qu'elle souhaite à l'intérieur d'un cadre prédéfini. Certaines dépenses comme les vacances, les cadeaux, les vêtements doivent être planifiés. La gestion financière et administrative est mise au service du travail d'accompagnement qui vise à promouvoir les aptitudes de la personne à élaborer et mener à bien des projets :

> *Président ANDP :* La gestion financière, c'est notre outil principal, c'est notre bras armé, avec un nombre important de déclinaisons pratiques, c'est là-dessus qu'on est interpellé, par la personne comme par les tiers, le financier, c'est la protection du patrimoine, mais aussi et surtout de la personne ; a minima, c'est éviter que la personne se mette en danger, a maxima, c'est un outil d'autonomisation, et c'est par là qu'on lui rendra le pouvoir ; puisque finalement la levée d'une mesure sera toujours jugée à l'aune de la gestion du budget…même si elle a récupéré beaucoup d'autres choses…

Là encore, le professionnel dispose de points d'appui juridico-techniques. Il demande des devis pour discuter d'un achat puis réclame la facture pour vérifier que la dépense s'est déroulée comme convenu. Il cherche à dissuader la personne protégée quand celle-ci veut faire une dépense qui n'a pas été prévue dans le budget et qui semble inutile, ou suggère des manières de faire plus efficace au regard de l'objectif de la personne. Ces actes planifiés sont à l'origine de nombreux conflits entre le délégué et la personne protégée, conflits qui peuvent se formuler au moment de la planification, ou après-coup, quand l'action accomplie n'a pas été conforme à ce qui avait été planifiée.

La description de la protection dans les domaines de la vie personnelle a souligné la difficulté pour les délégués de s'impliquer dans des actes de planification. Ils hésitent à s'impliquer dans des actes concernant la vie familiale, affective et intime des personnes protégées alors même que celles-ci peuvent les solliciter. Plus fortement encore, ils sont le plus souvent impuissants devant la situation professionnelle des personnes, voire dans l'amélioration substantielle de leur cadre de vie. On touche ici une autre limite du pouvoir des délégués.

Il arrive cependant que le pouvoir du délégué soit important quand la planification concerne le cadre de vie de la personne et notamment ses aspirations à déménager. L'activité de suggestion et de dissuasion est assez importante au regard du cadre de vie et peut avoir des conséquences effectives sur les orientations résidentielles de la personne. Les exemples de Madame Fériano que M.C parvient à convaincre de déménager, et de M. Jouve, que M.C dissuade en revanche de ne pas

le faire, illustrent les conséquences de l'implication du délégué dans des actes de planification.

Si la collaboration dans les actes de planification a souvent une justification socio-éducative qui s'explique par l'histoire des régimes socio-civils d'incapacités-protection, elle se traduit plus souvent dans les faits par des tentatives d'influence réciproques des deux protagonistes de la collaboration, qui impliquent l'existence d'un rapport de force et de tensions dans la définition et la mise en œuvre des actes planifiés. La collaboration dans les actes de planification se fait à travers toute la palette de stratégie et de tactique des arts de la négociation.

Une collaboration attentionnée à travers les actes de réponse aux besoins

L'observation ethnographique de l'activité professionnelle de protection a permis d'identifier un troisième type d'actes dans lesquels la visée principale de la collaboration est de répondre aux besoins non pourvus de la personne, ce qui, pour reprendre les analyses de Joan Tronto, implique de se soucier du besoin de l'autre, de le prendre en charge, d'en prendre soin, et d'être attentif à sa réception (Tronto, 2009, p.147-149). Ces différentes dimensions sont présentes dans de nombreux actes observés relevant des différents domaines d'intervention.

Ces actes de réponse aux besoins ont été observés dans les interventions concernant le domaine des intérêts matériels. Accompagner une personne protégée acheter une machine à laver le linge implique par exemple que le délégué se soit soucié des difficultés de la personne protéger à laver son linge et de sa difficulté du fait de son isolement à aller chercher une machine toute seule. Il prend en charge ce besoin et l'observation du moment de la vente souligne également le soin pris par le délégué à ne pas s'imposer, soin mis ponctuellement à mal par une maladresse à laquelle répond la personne protégée en mettant à distance sa dépendance à son curateur. Ce faisant, elle reçoit effectivement le soin qui lui est porté et en fixe une limite.

Cette réponse aux besoins a été très fortement observée dans ce qui relève de la santé des personnes. Elle se décline sous le mode d'une veille indirecte consistant à vérifier régulièrement l'état de santé de la personne et d'intervenir quand celui-ci se dégrade trop et que la personne ne réagit pas. Elle peut également se traduire par l'accompagnement de la personne à l'hôpital, avec ou sans l'adhésion de celle-ci. Le poids moral que constituent pour les délégués les demandes d'hospitalisation en tant que tiers dans le cadre d'une procédure contrainte est à souligner.

Cet engagement pour répondre aux besoins de la personne est visible également dans la vigilance que le délégué porte à l'entourage de la personne. Les professionnels cherchent à rencontrer les proches. Une attention importante est accordée aux relations entretenues par les personnes. Les professionnels s'intéressent aux relations familiales, cherchent à s'informer sur les tiers qui habitent avec les personnes qu'ils protègent.

La confiance tient un rôle important dans la possibilité de répondre aux besoins. Elle se donne à voir dans les conseils demandés par les personnes protégées à leurs délégués, ou encore au fait qu'ils peuvent les laisser agir à leur place sans vouloir discuter des modalités de cette action. Mais celle-ci n'est pas tant un acquis qu'un pari toujours renouvelé. Le passage à l'action malgré l'incertitude est une caractéristique centrale de ce souci de répondre aux besoins. Les délégués interviennent quand ils se sentent directement interpellés par ce que vit la personne et entendent en retour la faire réagir.

Plus précisément, il appartient au délégué de déterminer si la personne lui fait véritablement confiance, du moins si elle peut lui faire confiance à partir de sa prise en compte singulière :

> *Président ANDP :* C'est à toi, délégué, de déterminer que si elle te fait confiance, c'est qu'elle sait que c'est que tu vas faire des choses qu'elle comprendra pas, même si tu l'as informée, mais que ce que tu décides lui ressemble, que t'as été suffisamment pro, d'envisager qui t'as en face, peu ou prou quels sont ses grands choix…

Cette implication dans des actes de réponse aux besoins des personnes souligne la pratique de soin mise en œuvre par les délégués en même temps que le rôle de référent qu'ils peuvent tenir au regard des différents acteurs qui peuvent participer à ce soin.

Dans ces actes de réponse aux besoins, il n'y a pas de point de repère stable définissant la répartition de ce qui relève du domaine propre et du domaine protégé. La frontière est remise en question pour chaque acte ainsi protégé. Cela implique un certain arbitraire dans les interventions des professionnels, arbitraire qui n'empiète pas sur l'autonomie de la personne à condition que ses effets soient appropriables par cette dernière. L'accompagnement dans la durée est à cet égard décisif pour rendre possible ce type de collaboration.

Conclusion : une collaboration qui implique du tact

La distinction de trois types d'actes protégés montre que les actions dans lesquelles sont engagées les personnes sont influées de manière très différente selon la modalité prise par la collaboration du délégué. Une même action implique parfois une collaboration formelle, ou une projection du délégué, ou encore au souci de répondre à la situation immédiate.

Les frontières entre ces différentes formes de collaboration sont difficiles à établir dans la mesure où justement les actions menées se ressemblent apparemment. La signature d'un « contrat-obsèques » est un bon exemple de cette difficulté. Il peut être signé d'un point de vue strictement formel par le délégué sans se soucier de l'avis de la personne protégée. Il peut faire l'objet d'une planification impliquant une négociation entre le délégué et la personne protégée. Il peut encore relever d'un besoin de la personne auquel il s'agit de pourvoir avec attention.

Pour identifier dans quel type d'acte protégé la collaboration du délégué s'inscrit, il est nécessaire de prendre en compte la dimension intersubjective de la relation :

> *Président ANDP :* Si la personne n'a pas consenti, est-ce que c'est grave ? En théorie oui, mais pour beaucoup de choses non, que ce soit les impôts, les contrats d'assurance, d'ailleurs, est-ce qu'on les lit, nous ? Je dirais, c'est pas très grave, ce qui est important surtout, c'est qu'elles nous fassent confiance et qu'elles sachent pourquoi elles peuvent nous faire confiance !

La demande d'un placement d'argent d'une personne protégée à son délégué à la tutelle nous montre enfin les nuances qui transforment l'acte protégé par le professionnel.

> *Madame Millet:* Je vais avoir pas mal d'argent, l'héritage de mon père, je voudrais le placer, mais je voudrais avoir des conseils, que vous le fassiez pas sans moi !

Madame Millet a planifié un acte qu'elle ne peut pas formellement accomplir toute seule. Elle demande donc au délégué de collaborer afin que son acte soit protégé. Mais elle ne veut pas que cette collaboration conduise à un acte formel qui conduise le délégué à suivre tout seul la procédure. On pourrait objecter qu'étant sous curatelle, elle réclame précisément que le délégué suive la procédure en la conseillant. Mais Madame Millet sait bien que M.C va faire certaines démarches

tout seul et qu'il participe en cela à la planification de l'acte. Sa demande ne vise donc pas le respect de la procédure. Ce qu'elle souhaite est que le délégué fasse attention à elle, qu'il lui donne une place en la conseillant quand bien même c'est lui qui mènera les différentes démarches.

Ce dernier exemple souligne tout le tact que doivent avoir les délégués pour comprendre dans quels types d'actes ils collaborant. Pour mieux saisir la part du délégué dans ces différents actes protégés, il faut tenir compte du rôle qu'il prend auprès de la personne et vis-à-vis des tiers.

2. Les différents rôles du délégué à la tutelle

Ces différents actes protégés dépendent du rôle que les délégués tiennent dans la collaboration. La notion de rôle est ici particulièrement adaptée pour rendre compte de la variété des manières d'agir des professionnels en fonction de leur position dans la situation et des ressources et compétences dont ils disposent pour intervenir. Il ne s'agit pas ici d'entrer dans les débats très nombreux relatifs à ce concept. Deux dimensions de la notion nous intéressent ici, reprises des analyses de Danilo Martucelli (Martucelli, 2002). D'abord, le rôle est entendu comme la part prise par une personne dans une action. Il s'agit en effet de qualifier la part des délégués à la tutelle dans des événements qui arrivent aux personnes protégées. D'autre part, la notion renvoie à l'articulation de l'unicité d'une relation avec la multiplicité des actualisations qu'elle implique selon les situations et l'implication des personnes. Elle est en cela adaptée pour saisir la plasticité, la malléabilité, la labilité des relations tutélaires et des formes de pouvoir qu'elle implique. Cinq rôles idéal-typiques tenus par les délégués sont ainsi proposés à partir des différents actes auxquels ils collaborent.

Le gestionnaire – une substitution minimale à la personne protégée

Quotidiennement ou presque, le délégué est d'abord un gestionnaire. Il paie les factures ; il remplit les déclarations d'impôts, il vérifie les relevés de compte. Il n'a pas besoin pour cela de rencontrer les personnes protégées. Ce rôle est tenu dans l'ensemble des mesures. C'est la fonction minimum du délégué à la tutelle.

Dans de nombreuses situations, ce rôle est le seul tenu par le délégué auprès de la personne. Quand d'autres interventions institutionnelles assurent une protection primaire à la personne protégée, par exemple quand celle-ci est hébergée en établissement, la position du délégué se limite à la vérification de la bonne gestion administrative de la situation de la personne protégée et à la vérification de l'état de ses comptes. Tant que les dépenses sont convenables et régulières, le délégué ne s'immisce absolument pas dans sa manière de vivre. Dans une certaine

mesure, ce rôle permet de laisser assez libre la personne protégée, dans la limite de ce qui est imposé par la mesure de protection.

Parfois, les délégués à la tutelle revendiquent ce rôle formel, en retrait qui permet de ne pas intervenir directement dans la vie de la personne protégée, de ne pas évaluer ses capacités. S'en tenir à ce rôle de gestionnaire permet de laisser faire, laisser vivre la personne, et dans une certaine mesure la laisser libre. *Qui je suis pour juger de sa manière de vivre… ?* dit par exemple M.C pour expliquer son retrait dans certaines relations.

L'avocat : la défense des droits et l'accès aux droits sociaux

Le délégué à la tutelle est amené à défendre auprès de tiers les intérêts de la personne protégée en faisant en sorte que ses droits soient respectés.

Différents actes illustrent ainsi cet engagement du délégué pour la personne protégée contre des tiers. Il peut s'agir de déclarer une situation résidentielle fictive afin de bénéficier d'une meilleure allocation. Cela peut se traduire par le dépôt systématique d'un recours contre les décisions négatives d'accès à des prestations sociales. Cet engagement peut encore se traduire par la négociation contre des bailleurs qui se plaignent des troubles, contre une société de crédits ou pour obtenir un échéancier avantageux à la commission de surendettement.

Cet engagement se traduit également par le choix de ne pas toujours informer les créanciers d'une personne protégée de l'existence de la mesure de protection qui repose sur le pari que les créanciers abandonneront leur poursuite par usure. M.C justifie :

> *M.C :* Oui, j'ai un rôle d'avocat, je défends les personnes contre les institutions.

Le professionnel s'appuie sur les règles de droit. Il les interprète dans le sens qui est le plus favorable à la personne protégée et défend cette interprétation auprès des tiers, et parfois en utilisant le pouvoir de droit qui leur est accordé pour aller à l'encontre d'autres règles de droit :

> *M.C :* Une personne qui perçoit l'AAH et qui est hospitalisée, la CAF lui baisse l'AAH de 60% alors qu'on continue à payer le loyer. Donc nous, c'est souvent qu'on oublie de prévenir la CAF. Alors quand une AS de l'hôpital me dit qu'elle a prévenu la CAF, mon premier réflexe, c'est de lui dire, de « quoi vous vous mêlez ? » !

Il utilise son pouvoir institutionnel spécifique au profit de la personne protégée afin de rendre effectif des règles de droit qui, sans lui, ne seraient pas mises en oeuvre. Il agit à la place de la personne protégée, se substitue à elle quand bien

même il ne s'agit que d'une mesure de curatelle, afin de maximiser ses droits vis-à-vis des tiers.

L'éducateur – un rôle souvent fictionnel

Le lien historique de l'activité professionnelle de protection avec la pratique des tuteurs aux prestations sociales a fortement contribué au développement de pratiques éducatives dans le travail tutélaire. Même si l'ATRA n'était pas agrée pour prendre en charge des mesures de tutelles aux prestations sociales, la pratique des délégués est fortement influencée par les outils du travail social et ce, notamment en raison d'une orientation initiale de l'association de privilégier l'embauche de délégués ayant une formation dans le travail social. Ce cadre de référence implique que le rôle d'éducateur est très présent dans les justifications des délégués, qui s'appuient en partie sur une vision de leur intervention de type psychopédagogique (Ion, Laval, Ravon, p.160-161) qui reposent *in fine* sur la volonté d'aider les personnes à s'autonomiser :

> *M.R :* J'essaie de les impliquer au maximum dans tout ce que je fais. Parce que pour beaucoup quand je leur demande quelque chose, ils me disent, « mais pourquoi vous le faites pas vous… », alors je leur dis, « si vous pouvez le faire, c'est votre mission », je le dis un peu pour rigoler, mais pour certains, des tout petits riens c'est déjà super…
>
> *M.T :* Déjà, selon le degré d'implication de la personne, certaines ne me demanderont jamais leur relevé bancaire, ils ne veulent pas voir leurs papiers, ne veulent pas savoir, et se déchargent complètement alors que d'autres s'intéressent à leur échéancier, même si pour certains, c'est procédurier, ils demandent les comptes par suspicion, ils demandent des factures, ceci, cela, mais c'est pas vraiment pour évaluer leur dépense, c'est plutôt de l'ordre de la justification, alors que d'autres disent, « je regarde la facture EDF pour moins consommer », ils font attention à leur chauffage, donc j'ai pas du tout le même rapport…

L'observation de l'activité professionnelle de protection permet d'identifier les limites de ce rôle. Quand l'initiative du projet ne relève que du délégué, il est souvent difficile d'obtenir l'adhésion de la personne ce qui implique une probabilité importante d'échec dans la réalisation du projet[50]. Pour autant, la collaboration dans

[50] Les délégués recherchent dans de nombreux actes à favoriser l'autonomisation de la personne en l'aidant à mettre en œuvre son projet. Ils tentent en cela de travailler sur l'intentionnalité de la personne. Mais il est difficile de distinguer le projet relevant d'une aspiration de la personne et celui relevant d'une consigne professionnelle. Dit autrement, cela signifie que le but visé, l'autonomie de la personne, est évalué en fonction de la conformité du projet de la personne protégée à la norme incarnée par le professionnel. L'horizon d'émancipation est alors paradoxalement très normatif : il n'est opératoire

des actes de planification implique bien souvent que le délégué prenne l'initiative d'un projet et qu'il cherche ensuite à obtenir l'adhésion de la personne. Cela implique d'adapter le projet à la situation de la personne :

> *M.R :* Je travaille toujours avec l'idée d'autonomie en fond, mais pas à tout crin non plus, il s'agit pas de dire dans six mois vous serez autonome, mais ce peut être aussi dans des petits gestes, aller acheter du pain à la boulangerie au coin de la rue, pour quelqu'un qui ne met pas un pied dehors, pour moi l'autonomie c'est ça aussi, on la ramène à ce qu'est la personne et à ses problèmes…

La description de l'activité professionnelle de protection a permis de rendre compte des multiples démarches contenant une dimension éducative, démarche dont la portée est cependant limitée. Ce rôle éducatif implique deux conditions : d'une part que le majeur adhère à ce souci de transformation ; d'autre part que le délégué évalue le majeur comme capable de se transformer, d'évoluer. L'adhésion de la personne aux projets des délégués n'est pas suffisante. Encore faut-il que les conditions de vie lui permettent de pérenniser cette transformation dans la durée.

Dans la durée, ce rôle éducatif est dépendant de la transformation effective de la personne. Quand cette transformation ne se produit pas, soit il abandonne ses tentatives de s'engager avec la personne dans des actes de planification, soit il continue à intervenir avec des techniques éducatives, mais en n'attendant plus d'émancipation possible de la part de la personne protégée.

Le rôle d'éducateur peut conduire le délégué à ne pas utiliser le pouvoir de protection qu'il dispose vis-à-vis de la personne afin de confronter celle-ci à la réalité. C'est notamment le cas quand la personne protégée utilise sa situation au détriment de ses proches. Le délégué fait alors passer la plupart du temps l'intérêt matériel des proches en premier, en remboursant par exemple des emprunts qu'il n'avait pas autorisés et dont il pourrait ne pas tenir compte légalement, avant celui de la personne qu'il protège et ce pour des raisons à la fois morale et éducative.

---

que pour ceux qui acceptent de s'inscrire dans la dynamique proposée par le professionnel. La dynamique éducative peut alors fonctionner dans un cercle d'auto-confirmation : le degré d'autonomie est évalué par le délégué en fonction de l'implication du majeur protégé dans le projet qu'il lui a proposé, projet élaboré par le délégué à partir de sa propre évaluation initiale de l'autonomie du majeur protégé. (Velpry, 2006, p. 218)

Le référent-coordonnateur – un rôle dépendant des tiers

Le rôle du coordonnateur est tenu le plus souvent quand la personne est déjà entourée par des professionnels qui interviennent directement auprès d'elles : conseiller en insertion, assistante sociale de secteur, infirmier ou assistant social de secteur psychiatrique… Les délégués à la tutelle sont souvent conviés à des réunions de synthèse avec d'autres professionnels au cours desquelles ils sont amenés à partager une vulgate éducative. Leur avis est recherché pour savoir si la personne dispose de suffisamment de ressources financières pour mener un projet et encourager ou au contraire freiner ce projet.

Parfois, ce rôle de référent se traduit également par le souci d'aider la personne protégée à comprendre ce que les professionnels qui l'accompagnement attendent de lui. C'est ce qui se passe quand le délégué s'efforce d'expliquer à une personne protégée ce que peut vouloir dire le terme de *projet* utilisé par l'assistante sociale de cette dernière et lui donne une série d'exemples : vivre en appartement, faire à manger, acheter une voiture, recréer des liens, aller au théâtre, au cinéma, circuler en bus, s'occuper de soi…

Ce rôle de coordonnateur peut être tenu auprès de l'entourage proche de la personne, familial ou affectif. Les délégués sont amenés à informer l'entourage de l'organisation de la prise en charge de la personne protégée et à aider certains proches à ajuster leur place auprès d'elle.

Ce rôle peut être également tenu pour l'accès à l'emploi. On a vu qu'un suivi de la recherche d'emploi se faisait pour quelques protégés. Le travail éducatif consiste alors à faire accepter l'accompagnement qui peut être proposé dans le cadre des dispositifs d'aide à l'emploi pour les personnes reconnues travailleurs handicapés. D'autres professionnels s'en occupent plus directement, notamment quand les personnes protégées ont une reconnaissance de travailleurs handicapés. Une minorité d'entre eux a pu accéder à un emploi stable en milieu ordinaire. La mainlevée n'est alors plus très éloignée. Dans le temps, ce suivi tend à se diluer. L'activité de protection ne s'intéresse plus beaucoup à la recherche d'emploi. Le travail éducatif se traduit également dans le suivi des rendez-vous médicaux ou sociaux, l'incitation à consulter un médecin pour qu'un dossier puisse être déposé à la maison du handicap.

De par leur mandat, les délégués à la tutelle sont amenés à être informés de multiples aspects de la vie des personnes qu'ils protègent.

Un rôle de garde

Enfin, les délégués sont amenés à prendre un rôle de garde, dans le double sens de garder un malade et de détenir la garde parentale :

> *Président ANDP :* Les personnes nous regardent comme détentrices de l'autorité parentale…

Le rôle de garde se traduit par une veille qui consiste par exemple à recueillir les différentes informations qui lui permettent de savoir où en est la personne. Ce rôle consiste également à rendre visible à la personne protégée sa présence, faire comprendre qu'il pourrait intervenir, *au cas où.* M.C explique à son successeur comment il définit son rôle vis-à-vis de M. Vanoc *:*

> Être présent de temps en temps, faire des courses… Faut qu'il sente qu'on est là un petit peu… Moi j'y vais une fois tous les six mois, mais il faudrait davantage être là …

L'enjeu n'est pas de se demander ce qu'on ferait à la place de la personne, mais ce à quoi la personne aspire à la place dans laquelle elle est. Il s'agit donc d'être en capacité de réponse, d'être disponible, d'être en mesure d'être interpellé[51].

Le rôle de garde implique d'articuler une activité de veille et la possibilité de donner l'alerte. Celle-ci est la réponse active suite au repérage qu'un besoin essentiel de la personne n'est pas satisfait comme il devrait l'être. Le lanceur d'alerte est dans une posture d'interpellation. Il s'agit d'abord de prévenir un risque encouru, un danger potentiel.

Donner l'alerte se décline dans les différents domaines d'intervention du délégué. On a vu que les délégués essaient de prévenir les personnes protégées quand leur choix de dépenses risque de les mettre en difficultés. L'alerte peut consister à couper l'accès de la personne protégée à ses ressources financières. Le professionnel espère alors faire réagir la personne protégée.

La demande d'Hospitalisation sur Demande d'un Tiers constitue par exemple une alerte vis-à-vis de tiers en même temps qu'un signal à la personne pour l'aider à

[51] L'interpellation est entendue ici dans sa connotation éthique telle qu'elle a pu être développée notamment par Emmanuel Lévinas, comme exigence à répondre de la manière dont l'Autre est exposé par ma présence. Si cette capacité a une dimension éthique, elle est d'abord et avant tout une compétence professionnelle, comme le rappellent les travaux sur la « sollicitude ».

prendre conscience qu'elle ne prend pas suffisamment soin d'elle-même. Le recours à la force ne fait pas sens en lui-même mais au regard de la relation à venir avec la personne.

L'alerte vise également à prévenir les risques envisagés. En accompagnant M. Terrat visiter un lieu d'hébergement à plusieurs centaines de kilomètres de son lieu de résidence, M.C marque son insistance sur les difficultés résidentielles futures qui l'attendent.

L'alerte doit permettre à la personne de prendre conscience de ce qu'elle vit. Mais plus profondément, l'alerte est une invitation à répondre, et à prendre place dans un ordre qui est dessiné par l'interpellant. L'alerte entend faire autorité. L'impératif qu'implique l'interpellation n'appelle pas sa propre obligation mais oblige l'autre et s'impose d'abord par une justification sensible et moral :

> *M.S :* Une visée de bien-être, c'est vraiment l'optique, le bien-être du majeur, tous les délégués, je crois pas, je suis certain, je vois la façon dont ils fonctionnent, ils ont tous le souhait de faire en sorte que les gens vivent du mieux possible.

Ces actes qui répondent aux besoins de la personne reposent notamment sur l'engagement personnel des professionnels. Ils sont revendiqués par les délégués. Il se justifie par la mise en avant d'une commune vulnérabilité, d'une commune humanité :

> *M.P :* On a quand même un cœur.

Il s'explique également par une certaine projection des professionnels sur les personnes. Cette expérience sensible commune est argumentée à partir d'une certaine interchangeabilité des places de la personne aidant et de la personne aidée :

> *M.C :* Tu vois, Sardieu, ou des mecs comme ça, je pourrais être à leur place, j'aurais pu tomber dans une grande dépression et puis pas m'en remettre.

Ces actes reposent sur une certaine proximité avec la personne, considérée comme allant à l'encontre d'une posture professionnelle. Cette proximité est revendiquée :

> *M.C :* C'est vrai que d'une part, j'ai du mal à faire la distance, et d'autre part, je sais pas si j'ai envie de faire cette distance, parce que si je veux travailler avec ces personnes, si je veux être dans une certaine compréhension, dans le sens étymologique, si je commence à me cacher derrière mon rôle de « professionnel »,

j'ai du mal. Mais c'est dangereux aussi, c'est un coup à tomber, car si tu tombes dans une empathie totale avec les gens avec lesquels tu as à travailler, tu t'en sors plus.

L'engagement personnel a ses limites. Il demeure cependant un moteur important de la pratique professionnelle et se décline dans certaines situations par une approche de la protection fondée sur l'instauration de liens affectifs, d'une certaine familiarité, d'une compréhension, d'une commune humanité.

Ce principe désigne en quelque sorte la nécessité d'être affecté par certaines situations qui menacent le sentiment de commune humanité. C'est parce que ce sentiment est menacé, que l'affect est évident, que l'action est nécessaire, sans même avoir besoin d'être justifiée. *Ce doit être moi, puisque si ce n'est pas moi, il n'y a personne d'autre*. *Ce doit être moi…* est la justification raisonnable qui permet de donner une limite au principe précédent. C'est parce qu'il n'y a personne d'autre que l'action est obligatoire[52].

3. La collaboration selon le contexte et les phases de la relation

Selon l'évaluation que le délégué fait de l'état de la personne et selon les justifications qu'il donne à sa pratique, il sera conduit à plus ou moins intervenir dans les différents types d'actes.

Le type d'acte dans lequel s'engage le délégué dépend du contexte de protection qui entoure la personne à protéger et des phases de la relation entre le délégué et la personne protégée. Le contexte de protection permet de distinguer deux types de position d'intervention du délégué à la tutelle.

Une position d'intervention subsidiaire

La position d'intervention est la place que prend un délégué au regard des autres protections dont dispose la personne protégée. La position du délégué dépend d'abord des aides que la personne perçoit par ailleurs, que celles-ci proviennent d'institutions ou de proches. Ces deux cas de figure sont à distinguer.

Quand la personne est hébergée en établissement, elle est d'abord prise en charge par l'organisation de cette institution. C'est le cas pour les personnes âgées

[52] « Les infirmières disent souvent que ce qui emporte leur décision de transgresser les règles, c'est leur conviction que les patients en question n'ont plus rien ni personne d'autre qu'elles. » (Molinier, 2007, p.306)

qui résident en maison de retraite. C'est aussi le cas pour les patients d'établissements de soins, pour les résidents d'établissements sociaux et médico-sociaux.

La position du délégué dépend également de l'entourage relationnel dont dispose la personne. L'évaluation de ces relations est plus difficile que celle de l'aide pourvue par des professionnels. Le délégué est attentif à évaluer leur qualité et estimer la confiance qu'il peut leur accorder. Dans le cas où des membres de la famille ou des personnes avec qui vit la personne assurent une aide quotidienne, le délégué se met en retrait conformément à l'esprit du principe de subsidiarité. En revanche, quand la personne est isolée ou que son entourage est considéré comme néfaste pour la personne, le professionnel est amené à se mettre en avant et à intervenir directement auprès d'elle.

Les phases de la relation : la rencontre, l'engagement, le partage, la routine, l'usure, la crise…

La position d'intervention, les actes protégés auxquels les délégués collaborent et la place prise par les différents rôles des délégués évoluent au cours de la longue durée dans laquelle les mesures s'inscrivent. Les changements de rôles s'expliquent ou se révèlent par un déplacement de l'objectif de la mesure, déplacement qui s'explique par une appréciation différente de la situation de la personne à protéger, ou de la singularisation de la collaboration entre deux personnes. Ces différentes phases sont d'autant plus importantes que le délégué à la tutelle est tenu par une obligation de protection qui n'a pas de limitation dans la durée. Différentes phases de la relation peuvent être distinguées.

On a vu que les délégués soulignent la phase particulière que constitue l'ouverture de la mesure au cours de laquelle le jugement est notifié aux personnes protégées et qui implique la prise de contrôle des ressources. L'enjeu est alors d'atténuer la violence de la sanction que constitue le jugement de quasi-minoration. Il ne s'agit pas de venir avec un projet à priori :

> *M.R :* Au début quand je vais rencontrer un nouveau « majeur », j'y vais sans projet.

Les délégués à la tutelle insistent sur l'aide positive qu'ils peuvent apporter et cherchent à distinguer ce qui est de l'ordre du jugement et ce qui est de l'ordre de la relation. Cette phase peut être d'abord décrite comme une phase d'accueil (Velpry, 2006, p.256) au cours de laquelle le délégué cherche à ne pas brusquer la personne, tout en étant prêt à saisir la moindre opportunité laissée par cette dernière pour

l'engager dans la collaboration. Le rôle de veille se juxtapose au souci d'interpeller la personne et de lancer des alertes si le refus de la mesure prend des formes excessives. Le délégué est alors amené à l'alerter sur les difficultés qu'elle rencontre et sur les aides dont elle peut bénéficier.

La dimension d'accueil et celle de l'engagement de la personne dans la collaboration sont très imbriquées en début de mesure et expliquent la place centrale prise alors par la rencontre entre deux personnes singulières. Un parallélisme important existe alors entre les dimensions institutionnelle et relationnelle de la protection. L'enjeu est que les deux protagonistes s'entendent, le plus souvent implicitement, sur une interprétation commune de l'interpellation institutionnelle. Ce parallélisme qui est direct quand la relation commence, est plus difficile à instaurer quand le délégué reprend une mesure déjà ouverte depuis longtemps et dans laquelle ce n'est pas seulement l'ouverture de la mesure de protection qu'il s'agit d'interpréter, mais aussi la relation de protection passée.

Dans de nombreuses mesures, une seconde phase peut être qualifiée de « lune de miel » et se caractérise par le partage entre les deux protagonistes de la relation. Dans les mesures où les actes de planification sont importants, cette phase se caractérise par le fait que le délégué et la personne semblent d'accord sur le projet à mettre en œuvre, projet centré sur un apurement de la situation financière et les deux protagonistes partagent l'espoir que la réussite du projet est non seulement accessible mais qu'elle permettra la levée de la mesure. Le projet peut être initialement celui du délégué mais la personne y adhère, du moins temporairement. Le projet peut concerner une visée relevant de la vie personnelle. Le délégué peut par exemple aider la personne à accéder à des soins médicaux ou à améliorer son cadre de vie.

Cette phase de partage peut également exister dans les collaborations où les actes de réponse aux besoins prennent une place prédominante. Le partage se traduit alors par la confiance :

> *M.S :* Pendant un moment tu te casses les dents sur la porte, tu fais des kilomètres, et maintenant elle est charmante comme tout, dès qu'il y a quelque chose, elle m'appelle, c'est parvenir à instaurer de la confiance, lui faire comprendre que je suis là pour son bien-être.

La phase routinière est celle de la moyenne et longue durée de la relation. De nombreuses mesures passent d'un mode de collaboration à un autre sans qu'aucune rupture ne marque précisément la transformation. Un changement d'objectif, de l'autonomie au bien-être, du bien-être à la gestion patrimoniale, se réalise

subrepticement. Selon le sens de ce changement, on assiste à une extension ou au contraire à une réduction des domaines d'intervention du délégué.

Le travail de protection conduit à faire accepter leur situation aux personnes protégées. Il conduit à déplacer la visée de levée de la mesure à une visée de mieux-être. Il faut dire que les possibilités de transformer la personne se réduisent au fur et à mesure que les points d'appui qui favoriseraient cette transformation se dérobent. Le lieu de vie prend alors une place centrale dans la visée d'un bien-être. C'est l'un des seuls points d'appui sur lesquels les délégués ont une prise, à condition de bien collaborer avec la personne qu'il protège. Ainsi, on a vu que la visée d'accès à l'emploi disparaissait souvent rapidement en cours de mesure, surtout pour les personnes ayant dépassé la quarantaine. De même, la disparition progressive des supports familiaux rend difficile leur mobilisation pour favoriser l'autonomisation de la personne.

Le souci éducatif se transforme alors en un accompagnement à l'acceptation de la mesure. Un travail de renoncement s'opère, concernant aussi bien le protecteur que la personne protégée qui implique une relation de confiance. Il faut que la personne protégée accepte de laisser faire un certain nombre de tâches à son curateur. Quand la confiance est acquise, il arrive qu'elle le sollicite directement pour qu'il agisse à sa place.

Le changement dans la collaboration lié à la routine et parfois à un état d'usure du professionnel se traduit par une réduction des actes protégés à vocation éducative, voire parfois également des actes de réponse au besoin et à un recentrement de la collaboration sur des actes de gestion. Ne parvenant pas à transformer la personne ou le type de relation qu'il entretient avec elle, le délégué se met discrètement en retrait. La veille diminue, le rôle de simple gestionnaire devient progressivement le seul rôle tenu par le délégué dans la gestion de la mesure. Dans de nombreuses mesures, un renoncement se produit. Il est difficile de savoir s'il provient du délégué ou de la personne protégée. Les demandes deviennent moins fréquentes, les projets ne sont plus formulés. La collaboration se chronicise.

Un événement important dans la vie de la personne provoque la plupart du temps un changement dans la collaboration. Le départ en établissement conduit le plus souvent à un retrait du délégué. D'autres professionnels viennent alors s'assurer de la protection de proximité et le mandataire se décharge, se mettant en retrait afin de ne répondre qu'aux demandes techniques concernant précisément les biens de la personne. La sortie d'établissement implique au contraire le plus souvent une augmentation de la collaboration entre la personne protégée et le professionnel.

Quand la protection assurée par une vie en collectivité régulée par des professionnels disparaît, le professionnel de la protection des intérêts se retrouve en première position. C'est le cas par exemple lors d'une sortie de prison. C'est le cas surtout, beaucoup plus fréquemment, lors d'une sortie d'hôpital. Les fins d'hospitalisation sont des périodes au cours desquelles les professionnels sont sollicités et s'impliquent auprès des personnes protégées. Le changement de lieu de vie est le type de « crise » le plus fréquent auquel est confronté le professionnel, qui doit non seulement donner son avis, mais surtout veiller à un relais dans le dispositif de protection de proximité qui entoure la personne.

Les hospitalisations par la contrainte ou par une influence forte du délégué sont également des crises après lesquelles la relation se recompose.

Enfin, le changement de délégué constitue un événement central dans la mesure où toute la part relationnelle de la collaboration change complètement. Dans le cas de M. Manié, une nouvelle phase de routine a pu commencer après le départ de M.C, qui a mis fin à l'usure de la relation entre la personne protégée et son protecteur. Le changement de délégué instaure une nouvelle relation. Ce n'est pas tant l'acceptation de la mesure qui est alors visée que le développement d'un nouveau projet. Quand une nouvelle relation commence, le délégué investit plus fortement son rôle d'éducateur, l'horizon de transformation n'a pas encore été éprouvé par la durée.

L'épaisseur de la relation et ses limites

Le mode de collaboration dépend beaucoup de « l'épaisseur » (Margalit, 1996) que peut prendre la relation.

Les délégués insistent sur la singularité de la rencontre. Celle-ci est favorisée par plusieurs facteurs. La demande des personnes protégées envers le délégué peut effectivement varier considérablement en fonction de l'identité sociale du délégué, et notamment son sexe et son âge. Dans certaines relations, des hommes sont plus réceptifs en étant protégés par une femme. Dans d'autres au contraire, cette asymétrie de genre est vécue plus difficilement. Certaines personnes protégées, comme Madame Bonfils qui nomme M.D *l'écolière*, sont gênées par le sentiment d'être protégées par des personnes beaucoup plus jeunes qu'elles. Des personnes âgées peuvent être en revanche touchées de bénéficier du soin de jeunes délégués.

La personnalité du délégué à la tutelle compte parfois beaucoup dans la collaboration instaurée. Le manque de sécurité ressenti par M.E dans ses relations avec les personnes qu'il protégeait a conduit à ce qu'il soit en difficultés dans de

nombreuses relations. Inversement, en plus de son antériorité qui l'a conduit à traverser davantage d'épreuves avec la plupart des personnes protégées que ses successeurs, l'expérience de M.C et son souci de tenir compte de la manière dont il est personnellement touché dans la rencontre, a contribué à ce qu'il soit très apprécié par de nombreuses personnes qu'il protégeait. L'importance de la personnalité des délégués doit être cependant nuancée. Dans plusieurs mesures de protection, la personnalisation est très faible, quelle que soit la personnalité du délégué. Il arrive que la personne protégée ne provoque jamais l'échange, voire l'empêche. M.C remarque ainsi à propos de M. Casset, *en dix ans, il a dû me parler dix minutes.* Le professionnel ne peut alors intervenir que de manière distancée. De fait, cette position distanciée ne permet pas au délégué d'intervenir dans de nombreux domaines de la vie de la personne et restreint sa pratique à une gestion technique de la mesure. Dans d'autres relations en revanche, la demande de la personne protégée peut être très importante quelle que soit la personnalité du délégué.

L'épaisseur de la relation dépend enfin beaucoup de sa durée. Elle est beaucoup plus importante avec les délégués qui conservent plusieurs années leur fonction comme en a attesté les différences qui ont été observées entre les relations entretenues par M.C et celles de ses successeurs qui n'ont géré la liste que sur une courte durée[53]. Surtout, la possibilité du délégué de changer de poste ou de changer de travail est constitutive de son asymétrie.

Section conclusive : la collaboration en fonction de la place de la personne dans l'interlocution

L'analyse de la plasticité du pouvoir tutélaire et de la collaboration des délégués à des actions dans lesquelles sont engagées les personnes à demi capables nous a permis de distinguer les différents rôles que sont amenés à tenir les professionnels dans la relation et à saisir quelques critères expliquant les changements de rôle.

La phase de la relation et la position d'intervention du délégué au regard des autres relations de la personne sont apparues comme des critères importants pour comprendre ce qui amène les professionnels à se saisir d'un rôle. Dans de nombreuses situations, la personne protégée est en lien avec de nombreux tiers : membres de la famille, professionnels de santé, du logement, de l'action sociale, des artisans, des commerçants, des associations, des banques, des organismes de sécurité ou de prestation sociale. Dans toutes ces situations, le délégué est de fait associé à la

[53] Dans le cas de M.G, la courte durée dépend de l'enquête. Celle-ci s'est terminée et il n'est bien évidemment pas possible de présumer combien de temps elle va rester sur ce poste.

personne protégée en même temps qu'il s'implique de manière propre. S'il juge en situation les liens sociaux et institutionnels de la personne de qualité, il est souvent amené à s'impliquer faiblement, en restant en retrait.

Cette remarque nous permet de reprendre les types d'actes protégés en les analysant non plus seulement en eux-mêmes mais en fonction de la place que la personne tient dans les interlocutions (Théry, 2007) dans lesquelles elle est engagée. Dans les actes de planification, la personne et le professionnel collaborent dans une action dans laquelle la personne prend l'initiative ; elle se présente dans l'interlocution à la première personne du sujet. Dans les actes de réponse aux besoins, la personne est en position de réception par rapport à elle-même et à ses besoins et le professionnel est amené à la sécuriser dans cette place qu'elle tient dans l'acte à la seconde personne du sujet. Enfin, dans les actes formels, la personne est concernée de manière procédurale par l'acte ; elle n'a pas besoin d'être là dans la mesure où elle peut être représentée et le professionnel tient ce rôle de représentation. Par son absence et sa manière d'être concernée par l'acte, elle tient la place de la troisième personne du sujet de l'interlocution. La plasticité prise par l'exercice du pouvoir tutélaire s'explique en cela d'abord par les différentes places qu'une personne est amenée à prendre dans la vie sociale et le système d'interlocution qui la structure.

Conclusion: Des protections enchevêtrées pour « adoucir le sort » des personnes

Les régimes socio-civils d'incapacités-protection reposent sur un dédoublement de responsabilité qui oblige l'Etat à protéger, en subsidiarité de proches défaillants, les personnes dont la capacité civile a été défaite tout en tenant compte des capacités qui restent à celles-ci. Dans le cadre de l'activité professionnelle, cette responsabilité de l'Etat est déléguée à un service mandataire qui organise à son tour en tant que personne morale la protection de la personne protégée en confiant à un délégué à la tutelle une grande part des responsabilités de la collaboration.

Nous avons cherché à comprendre comment est mise en œuvre en pratique la répartition des pouvoirs entre le délégué et la personne protégée en examinant plus particulièrement deux questions. La première est relative à l'effectivité des pouvoirs pris par le mandataire dans différents domaines de la vie de la personne. La seconde porte sur les responsabilités que le mandataire est en conséquence amené à endosser vis-à-vis de la personne qu'il protège. Il convient d'abord de souligner la diversité des formes prises par l'activité professionnelle de protection.

Une activité durablement protectrice de défaillances multiples

La distinction de deux types de mesure

Entre les personnes âgées hébergées en maison de retraite et les personnes en train de perdre pied dans leur vie adulte, entre les jeunes personnes handicapées de naissance ayant besoin d'une protection pour des actes formels et des personnes dont le handicap a été reconnu sur le tard après un éloignement du marché du travail lié à la multiplication des arrêts maladie pour des raisons psychiques, les points communs sont limités. Seul le droit, et quelques activités administratives ou quotidiennes, permettent de réunir ces situations sous un même type de prise en charge. A l'intérieur de cette diversité, une distinction forte a été établie entre les mesures pour lesquelles les délégués ont un rôle subsidiaire au regard d'une protection qui est principalement assurée par un autre dispositif et celles où le délégué est en position centrale. Cette opposition recouvre pour ainsi dire la distinction entre les personnes hébergées dans un établissement et celles qui ne le sont pas. Cette distinction est d'ailleurs reconnue administrativement puisque le financement d'une mesure diffère selon que la personne soit prise en charge ou non dans un établissement d'hébergement. Au-delà de cette distinction, la plasticité de l'exercice du pouvoir

tutélaire s'explique principalement par les caractéristiques des mesures ouvertes pour des personnes qui ne sont pas prises en charge en établissement.

La chronicisation d'une grande partie des mesures

Une majorité des mesures de la liste étudiée présente la caractéristique de durer longtemps. Ces mesures longues concernent presque toutes les personnes dont les incapacités n'ont pas été considérées comme définitives au cours du processus d'incapacitation, incapacités qui ont en revanche fait l'objet d'une « biographisation ». Pour ce public, qui est selon nous la cible directe des régimes socio-civils d'incapacités-protection, la plasticité de l'exercice des mesures s'explique certes par la diversité des défaillances auxquelles le délégué à la tutelle doit pallier, mais aussi par la difficulté d'inscrire ces mesures dans un horizon temporel. Ces deux dimensions se conjuguent. Les motifs socio-biographiques justifiant l'ouverture d'une protection relèvent de la multiplication des échecs dans la vie de la personne, échecs qui traduisent de manière indissociable les défaillances de la personne, de ses proches, et des différentes institutions qui ont été amenées à intervenir auprès d'elle ou qui ne lui ont au contraire pas permis de s'insérer dans une vie sociale suffisamment protectrice. Ces multiples défaillances impliquent que l'altération biographique de la personne est difficilement réductible, du moins par la seule intervention de l'activité de protection, ce qui implique de fait une certaine chronicisation des mesures. Pour autant, cette chronicisation des mesures n'est pas planifiée dès leur ouverture. Au contraire, la pratique d'accompagnement social dans laquelle s'inscrit l'activité professionnelle de protection implique plutôt un souci de réparation et de relèvement de la personne.

Le chevauchement des domaines de responsabilités

Le partage des domaines de compétence en fonction des actes protégés

La plasticité de l'exercice de l'activité de protection implique que la répartition des pouvoirs et des responsabilités entre le délégué et la personne protégée ne cesse d'évoluer. Certes, le cadre juridique définit pour un certain nombre d'actes un partage clair des pouvoirs entre ce qui relève du domaine propre de la personne et du domaine protégé par le délégué. Mais ce cadre ne vaut que pour les actes formels qui ne sont pas les plus nombreux. Les délégués sont très souvent amenés à collaborer dans d'autres types d'actes protégés dans lesquels la répartition des responsabilités est moins évidente.

Dans le cadre d'actes de planification, le délégué est parfois amené à prendre des pouvoirs excessifs au regard des moyens de contrôle dont il dispose sur les biens matériels des personnes. Inversement, son pouvoir collaboratif est très limité quand

il s'agit d'aider la personne à mettre en œuvre des aspirations concernant sa vie professionnelle, sa vie familiale, ou des décisions relatives à sa santé, alors même que la personne peut justement le solliciter dans ces différents domaines. Le délégué et la personne protégée sont alors amenés à négocier la part prise par chacun dans ce type d'actes protégés, négociations qui peuvent prendre la forme de suggestions, de persuasions, de ruses ou encore de feintes et qui se nouent et se dénouent autour de compromis souvent tacites.

Dans le cadre d'actes de réponse aux besoins de la personne, ce qui relève du domaine propre de la personne et du domaine protégé par le délégué est encore plus enchevêtré. Ces actes impliquent de garder un œil sur ce que vit la personne dans des dimensions parfois intimes de sa vie. Ces actes reposent rarement sur une explicitation mais sur des formes de connivence, de malentendus bien compris, d'anticipation d'attentes informulées, qui reposent toujours sur le risque d'un véritable malentendu et de violation du domaine propre de la personne protégée. Ces actes de réponse aux besoins prennent une forme radicale quand le délégué ne se contente pas de lancer l'alerte mais de faire cesser ce qu'il considère comme une mise en danger de la personne. Le rôle des délégués dans les hospitalisations sans consentement est à cet égard particulièrement sensible. Le recours à des formes de coercition reposant sur le rôle des délégués dans les hospitalisations sans consentement est à cet égard particulièrement sensible. Le recours à des formes de coercition reposant sur l'arbitraire du délégué s'inscrit comme acte protégé de réponses aux besoins dans la mesure où la durée de la relation permet de donner sens après coup à des actes dont seule la violence subsiste quand ils ne sont pas accompagnés dans le temps.

La répartition des responsabilités est d'autant plus complexe qu'une même action peut être protégée différemment selon la manière dont le délégué s'implique. L'engagement varié du délégué dans la relation intersubjective donne une grande importance aux rôles que les professionnels acceptent ou non de tenir dans la collaboration.

La part du droit et la part de l'arbitraire dans la protection de la personne vulnérable

Les professionnels sont parfois amenés à intervenir dans de très nombreux actes de la vie de la personne. Cette étendue prise par l'activité professionnelle de protection sous l'impulsion du souci « d'accompagner la personne » a conduit le législateur à affirmer nettement l'importance prise par « la protection de la personne ».

Cette affirmation vient officialiser en droit des pratiques déjà existantes dans les faits. Cette officialisation pourrait être anecdotique au regard des difficultés qu'ont les outils du droit positif à encadrer ces pratiques très diversifiées. L'observation menée a permis de montrer que la protection de la personne définie *stricto sensu* par le Code civil qualifie le pouvoir des délégués à la tutelle pour des actes formels dont la fréquence est très relative. Une définition plus large, qui a été reconnue également lors de la réforme de 2007, implique que la protection de la personne se décline aussi par son accompagnement, ou la reconnaissance de ses droits en tant qu'usager d'un service de protection. Cet usage élargi contribue à un brouillage des cadres de l'activité de protection qui n'est pas sans poser problèmes. Pour quelques rares actes, le pouvoir du délégué est très encadré juridiquement. Pour de nombreuses interventions au contraire, ce pouvoir est laissé à sa libre appréciation. La marge d'interprétation du délégué est très importante, qui rend difficile une stricte séparation entre les domaines où il intervient et ceux où il n'intervient pas. Il semble pourtant que c'est bien cette part d'arbitraire que le législateur a voulu prendre en compte en donnant comme cadre paradoxal à la protection de la personne d'une part la règle de moindre intervention afin de ne pas empiéter sur le domaine propre et d'autre part l'autorisation de tout type d'intervention quand il s'agit de faire cesser un danger.

Plus largement, ce constat souligne ainsi une certaine limitation du cadre judiciaire à répondre aux difficultés auxquelles sont confrontés les délégués à la tutelle. Certes, les délégués utilisent le recours au juge pour sécuriser des actes pour lesquels ils sont incertains. Ils sollicitent également les magistrats pour prendre des décisions pour lesquelles ils n'ont pas le pouvoir d'intervenir. Mais l'appréciation des juges dépend fortement des informations qui leur sont apportées par les délégués à la tutelle et les outils juridiques dont ils disposent leur permet rarement de clarifier dans le détail des situations ce qui relève du pouvoir des délégués ou de la capacité de la personne. Au final, il semble ainsi qu'une grande partie de l'activité de protection se décline en partie au-delà des limites du droit positif, et peut-être même du droit[54], donnant ainsi une marge d'interprétation au juge et plus fortement encore,

[54] Contre le « panjurisme », Jean Carbonnier soutient l'hypothèse d'une sociologie juridique qui fasse place au non-droit : « Une certaine insignifiance du droit doit être un des postulats de la sociologie juridique : le droit est une écume à la surface des rapports sociaux ou inter-individuels. S'il nous faut une hypothèse, ce sera, loin du panjurisme, l'hypothèse *salubre* du non-droit » que l'auteur définit un peu plus loin comme « l'absence de droit dans un certain nombre de rapports humains où le droit aurait eu vocation théorique à être présent. » (Carbonnier, 1998, p.22-23.)

aux délégués à la tutelle. Cette part d'arbitraire apparaît ainsi comme reste irréductible nécessaire à la protection de la vulnérabilité.

Une protection aux pouvoirs incertains

Une finalité par défaut : « adoucir le sort de la personne »

Ces remarques relatives à la responsabilité portée par les professionnels de l'activité de protection doivent être mise en perspective au regard du problème de l'effectivité des régimes d'incapacités-protection. L'analyse des interventions des délégués à la tutelle a permis de souligner qu'ils parvenaient de fait à assainir la situation financière des personnes protégées sans parvenir cependant à faire sortir la plupart d'entre elles d'une situation précaire. Plus centralement encore, l'accompagnement vers la levée de la mesure n'est le plus souvent pas suivi d'effet direct. Ce constat explique que la part des actes procéduraux ou de réponse aux besoins prennent progressivement le pas sur des actes de planification, en tout cas sur le projet le plus souvent implicite d'aller vers la levée de la mesure. Cette analyse a également montré que les délégués disposent d'un pouvoir spécifique sur un aspect important de la vie de la personne à travers l'obligation qui leur est faite de conserver leur logement. L'articulation du pouvoir budgétaire, de l'obligation de conservation du logement, et de l'accompagnement de la personne se noue de fait dans une norme commune qui est la visée du mieux-être de la personne.

En cela, cette activité n'est pas tant amenée à encourager les « potentialités positives » des personnes, mais d'empêcher ses « potentialités négatives » (Soulet, 2008, p.13). Il ne s'agit plus tant d'émanciper que de permettre à la personne protégée de gérer ses problèmes ; ou, plus précisément, de les intégrer de manière raisonnable dans sa vie quotidienne. L'activité protectrice retrouve ici la visée qui était explicitement affirmée par les rédacteurs du Code civil de 1804 qui prévoyait que le tuteur devait utiliser les biens de l'interdit afin « d'adoucir son sort » (Soulet, 2008, p.13)[55]. Si cette mention a disparu avec la réforme de 1968, la trace en est conservée dans le mandat donné au tuteur de « prendre soin » de la personne qui est aujourd'hui affirmé à l'article 408 du Code civil. Il ne s'agit plus tant de protéger ou favoriser les capacités d'agir de la personne mais de préserver sa capacité à se maintenir et à habiter avec soi et avec les autres.

[55] Article 510 du Code Napoléon.

L'incertitude quant aux aspirations et à l'implication des personnes à demi capable

Le constat de cette orientation palliative du pouvoir tutélaire doit être confronté au problème de la place laissée à la personne et à ses aspirations dans cette pratique. En cherchant à adoucir le sort de personnes rencontrant des difficultés chroniques, l'activité de protection cherche à améliorer l'articulation entre les intérêts de la personne et les capacités de fait dont elle dispose. L'analyse de cette activité a souligné l'importance de la part prise par la personne protégée : les actes protégés de planification reposent sur l'adhésion de la personne et les actes de réponse aux besoins nécessitent sa confiance. Cette confiance et cette adhésion ne sont pourtant pas garanties dans la mesure où la collaboration est précisément obligatoire. Nombreuses sont d'ailleurs les mesures qui ont connu des difficultés importantes au début de leur gestion. Pour autant, le constat est fait par les délégués que les personnes protégées en viennent rapidement à accepter la mesure. En outre, peu de contestations sont effectivement visibles publiquement de ces décisions judiciaires, l'absence de groupes d'usagers promouvant leur propre vision de l'activité de protection et des régimes socio-civils en étant un révélateur. Cette absence de contestation publique et l'apparente acceptation des mesures par les personnes protégées ne lève cependant pas l'incertitude sur le sens l'implication de la personne protégée dans la collaboration.

Référence des auteurs cités

Carbonnier J., *Flexible droit*, Paris, LGDJ, 1998

Dubois V., La vie au guichet, Relation administrative et traitement de la misère, Economica, Paris, 2003

Chauvière M., Messu M., « Les apories de la solidarité familiale. Contribution à la sociologie des configurations de justice entre les familles et l'Etat, dans le cas français », *Sociologie du travail*, n°45, 327-342, 2003

Choquet L.H., Sayn I., Obligation alimentaire et solidarités familiales, Entre droit civil, protection sociale et réalités familiales, Paris, LGDJ, 2000

Debordeaux D., Strobel P., *Les solidarités familiales en question*, LGDJ, Paris, 2002

Eyraud B., Vidal-Naquet P., « Consentir sous tutelle », *Tracés*, 2007

Fossier T., « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans diminuer », *répertoire du notariat Defrénois*, 2005

Fossier T. et Bauer M., *Les tutelles, Accompagnement et protection juridique des majeurs*, Paris, ESF Editeurs, 4ème éditions, 2007

Goffman E., *La mise en scène de la vie quotidienne*, vol.2 , Paris, Ed. Minuit,1973

Iacub M., Le crime était presque sexuel et autres essais de casuistique juridique, Epel, 2002

Ion J., Laval C., Ravon B., « Politiques de l'individu et psychologies d'intervention : transformation des cadres d'action dans le travail social », dans **Génard J.L. et Cantelli F.** (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, DGLJ, 2007

Jankélévitch, Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien, La méconnaissance. Le malentendu, Points, 1981.

Latour B., « factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement », in **Micoud A., Péroni M.,** *Ce qui nous relie*, Editions de L'Aube, La Tour d'Aigue, 2000

Margalit A., *La société décente*, Paris, Climats, 1999

Martucelli D., *Grammaires de l'individu*, Paris, Gallimard, 2002

Molinier P. « Le care à l'épreuve du travail », in **Laugier S., Paperman P.**, *Le souci des autres*, Paris, EHESS, 2007

Soulet M.H., « De l'habilitation au maintien. Les deux figures contemporaines du travail social », *Savoirs* n°18, 2008

Théry I., *La distinction de sexe*, Paris, Odile Jacob, 2007

Théry I., « Transformations de la famille et 'solidarités familiales'», dans **Paugam** S., *Repenser la solidarité*, Paris, PUF, 2007

Tronto J., Un monde vulnérable, pour une politique du care, Paris, La Découverte, 2009

Velpry L., L'expérience sociale de la maladie mentale. Etre un patient à long terme en psychiatrie de secteur. Thèse de sociologie de l'université Paris 5, 2006

Partie 3.

Peut-on rendre l’arbitraire acceptable ?

Autour de la protection des personnes vulnérables

Benoît Eyraud et Pierre A. Vidal-Naquet

Introduction

La maladie, le handicap, et les multiples affaiblissements affectant la personne concrète, en chair et en os - et en esprit pourrait-on ajouter - constituent, au même titre que d'autres types de différences, telles que celles liées à la richesse, au genre, ou aux minorités, une mise à l'épreuve de l'idéal d'égalité des sociétés démocratiques. En effet, perçues comme naturelles, ces inégalités paraissent irréductibles et sont au mieux traitées sous la forme de l'allégement du sort de ceux qui sont considérés comme défavorisés par le destin. Que cela soit au travers de la charité, de la solidarité familiale ou de l'aide sociale, les attentions portées aux personnes atteintes dans leur être concret, sont destinées à répondre à certains de leurs besoins. Cette protection adossée à des sentiments compassionnels et à des considérations humanitaires ont largement été critiquées pour leurs effets de restriction des capacités d'initiative d'individus dés lors assignés à une position d'assistés.

En contrepoint, l'identification de la dimension sociale de ces inégalités est le passage obligé de leur traitement et de leur réduction par le droit. Cette reconnaissance juridique permet le développement de politiques assistantielles et assurancielles destinées à des ayants droits qualifiés par leurs statuts. Ces politiques permettent pour une part de sécuriser les individus mais participent pour une autre part de la stigmatisation des bénéficiaires. Cette ambiguïté fait écho à l'ambivalence vécue par les personnes durablement affaiblies qui d'une part aspirent à être traitées comme tout le monde et à passer inaperçues et d'autre part attendent que leur vulnérabilité spécifique soit considérée et par conséquent perçue. Cette position sociale de liminalité qui s'actualise au travers de cette double quête de visibilité et d'invisibilité est décrite par les anthropologues, à la suite de Robert Murphy, comme un obstacle fondamental laissant les personnes dites handicapées sur le seuil d'une société d'égaux. Autrement dit, quelle que soit leur nature, les politiques de soutien se heurtent à cette liminalité et ne savent réduire, même en en faisant une question sociale, la question de l'inégale répartition des dotations de naissance et des événements survenant au cours de la vie.

Les individus vulnérabilisés par l'altération de leurs facultés personnelles ne sont pas seulement assignés à une place de seuil dans la vie sociale. Ils sont aussi en marge des théories de la justice qui cherchent à penser les conditions de la juste répartition des biens mais entre individus souverains, abstraits et donc commensurables entre eux. Si ces théories de la justice laissent peu de place dans leur schéma aux personnes concrètes (et en l'occurrence aux personnes handicapées ou bien encore aux femmes), c'est qu'elles pensent la liberté et l'autonomie des

individus à partir des droits et des biens matériels. D'un côté, en effet, ce sont les droits qui donnent autorité au consentement de l'individu dans les actes qui le concernent. D'un autre côté, c'est la disponibilité des biens matériels qui rend possible le gouvernement de soi dans la durée. Tout l'effort de Rawls par exemple, consiste à penser l'optimisation de la répartition de ces biens et de ces droits en tentant d'ordonner les deux registres dans une perspective d'équité et de préservation des libertés. Ces théories ont fait l'objet de nombreuses discussions qui ont principalement tourné autour de l'optimisation de l'équilibre entre égalité et liberté. Il ne s'agit pas ici d'entrer dans le fond du débat mais de ne retenir que les arguments qui soulignent le point aveugle des théories de la justice à savoir la personne dans sa concrétude. Cette personne concrète est nécessairement ignorée dans les théories de la justice car si elle enrichit la réflexion sur la liberté, elle bloque, en considérant les individus comme incommensurables entre eux, les propositions concernant l'égalité. « Il n'y a plus de mesure pour rien depuis que la vie humaine n'est plus la mesure » (Canetti, 2007). Faute de pouvoir être intégrée dans les théories de la justice, la personne en situation déplace en quelques sortes la cible des préoccupations morales et politiques en les focalisant moins sur la question de l'égalité – sans toutefois y renoncer - que sur celle de la définition, de la reconnaissance et de la prise en compte sociale de « ce qui importe » pour la personne.

Ce décentrement fait place à l'enjeu du fonctionnement individuel, de l'engagement et des accomplissements personnels, des situations particulières et enfin du désir et de l'envie. Il s'attache par conséquent à la prise en compte de ce qui est propre à la personne alors que l'objectivation de « ce qui importe » (Frankfurt,) est sinon impossible du moins improbable. Cette incertitude irréductible pose à nouveaux frais la question du pouvoir sur autrui et de l'arbitraire. L'attention portée à la personne concrète autorise peut-être la réalisation des aspirations personnelles, mais, lorsqu'elle les manque, peut aussi exposer l'individu au déni de reconnaissance, à l'humiliation, et au sentiment d'arbitraire.

Ce retour vers la personne concrète peut sembler ouvrir une nouvelle fois le flanc à la critique qui est faite classiquement à la problématique des besoins en tant que celle-ci conduit à l'établissement d'un rapport compassionnel consolidant des inégalités injustifiées, décourageant l'émancipation sous couvert d'assistance et maintenant les bénéficiaires de l'aide dans une position de subordination. Toutefois, la vulnérabilité spécifique que constituent la maladie, le handicap et les multiples affaiblissements corporels et psychiques survenant au cours de la vie oblige à tenir compte de la personne concrète du moins si l'on cherche à sortir du dilemme de la liminalité. Car même si elle est traitée socialement par la voie de la compensation,

l'altération corporelle et psychique est une expérience « qui importe » mais qui, justement parce qu'elle est intime, reste en dehors de toute considération sociale.

Toutefois, nous souhaiterions dans cet article non pas explorer, comme l'ont déjà fait les théoriciens du care, les conditions qui rendraient recevables – tant socialement que moralement –la dissymétrie dans la relation d'aide, mais plutôt nous intéresser aux conditions d'acceptabilité de l'arbitraire dans les situations de protection des personnes vulnérables.

Cette tentative nécessite dans un premier temps d'examiner quel est le fonctionnement de la personne vulnérable, quelles sont aussi bien les ressources dont elle dispose que les empêchements auxquels elle est confrontée, en fonction de la place qu'elle occupe en situation. Nous nous centrerons ici sur les actes qui la concerne en tant que ceux-ci sont révélateurs de ses capacités et de ses incapacités.

Nous ne nous limiterons pas toutefois à la dimension circonstancielle de ce fonctionnement. C'est en effet dans le temps que s'actualise l'autonomie. Autrement dit c'est dans le temps vécu, que la personne parvient à tenir ou non ce qui importe pour elle. Nous nous intéresserons alors à l'action en train d'être vécue et aux conditions à la fois matérielles, juridiques et affectives qui autorisent ou bien limitent cette autonomie.

Nous verrons alors que c'est en terme non pas de juxtaposition mais d'articulation de ces différentes conditions relationnelles et sociales que se pose la question de l'enjeu politique et moral de l'autonomie personnelle. Nous verrons que si ces différentes conditions sont requises pour assurer l'autonomie de la personne, elles ne garantissent en rien contre le risque de l'arbitraire et par conséquent contre celui de la domination.

Nous proposons de conduire cette discussion en nous appuyant sur la présentation de la situation de deux personnes vulnérables, la première, reconnue handicapée par la MDPH en raison de ses troubles psychiques et dans une démarche d'insertion professionnelle, la seconde, placée sous mesure de protection en raison de ses difficultés de discernement.

Chapitre 1 : La personne en actes

L'observation de la personne concrète implique de s'intéresser aux actes dans lesquels celle-ci peut être engagée, en distinguant les manières dont ces actes lui donnent une place dans l'action. On distinguera ici les actes qui, dans l'action,

rapportent la personne à elle-même, ceux qui rapportent la personne à des règles et normes sociales et enfin, ceux qui rapportent la personne à autrui. Comme le montre en effet Irène Théry (Théry, 2007), la personne ne saurait être réduite à son ego. Elle est aussi celle à qui l'on s'adresse, et celle dont on parle. C'est dans ces trois dimensions que nous proposons de distinguer ces actes en soulignant que, dans l'action humaine, ceux-ci sont directement ou indirectement indissociables.

Les actes qui rapportent la personne à elle-même sont des actes qui s'accomplissent dans une durée déterminée que cette durée soit brève ou étendue. Ils peuvent donc être considérés comme des actes de planification ou de projet. Qu'il s'agisse des actes du quotidien ou bien des projets existentiels, les individus programment ce qu'ils vont faire. En d'autres termes, ils hiérarchisent leurs activités, établissent des priorités, ordonnent leurs gestes y compris dans le temps court. C'est d'ailleurs par cet effort de maîtrise, que celui-ci soit couronné de succès ou non, qu'ils cherchent à être en prise avec leur environnement matériel et social. Vus sous cet angle, ces actes peuvent être décrits comme relevant de l'initiative personnelle. A l'inverse, les actes routiniers (ou devenus routiniers) sont ceux qui dispensent de toute planification. Ils ne requièrent pas (ou plus) d'initiative personnelle car celle-ci est réifiée dans des habitudes ou des objets. Le plus souvent, actes de planification et actes routiniers, sont intimement mêlés. Se laver par exemple, qui est en général une opération relativement simple, nécessite de s'inscrire en fait dans une planification assez sophistiquée : acheter divers produits de toilette, se procurer du linge propre, entretenir une salle de bain, prévoir le moment des ablutions etc. En même temps, nombre de ces tâches sont exécutées de façon routinière ou encore sont déléguées. Elles échappent ou finissent par échapper à la conscience des individus dont l'initiative personnelle peut être recentrée sur les tâches jugées plus essentielles ou plus prioritaires. Il reste que ces gestes faits par habitude ou reportés sur d'autres n'annulent pas totalement la planification dans l'acte de se laver.

En prenant un autre point de vue sur l'action, nous pouvons maintenant repérer les actes qui rapportent la personne à la société. L'action peut relever peut-être de l'initiative personnelle, mais en même temps elle se déploie aussi dans des actes qui situent la personne dans un système de règles et de normes sociales. Ce sont ces règles et ces normes qui rendent possible le positionnement social, l'attribution des statuts, la reconnaissance des droits, la prescription des devoirs. Mais ce sont ces actes, que ceux-ci soient formels ou informels, c'est-à-dire sanctionnés - positivement on négativement - par le droit, la norme sociale ou le rituel, qui assignent à la personne une place sociale. Dans ces conditions, se laver ne relève pas seulement d'un engagement libre. En tel acte consiste aussi à se conformer aux codes de l'hygiène et suivre les façons de faire que celles-ci soient

édictées socialement ou commandées par les objets nécessaires à la réalisation de l'acte. Inversement, la négligence peut être sanctionnée ce qui peut limiter l'accès des individus concernés à certaines activités ou places sociales. Lorsqu'elle bascule dans l'incurie, la négligence peut conduire à la mobilisation du droit tant dans sa dimension sociale que civile. Bien entendu, les actes qui rapportent la personne à la société les rapportent aussi à elle-même. L'accès aux droits disponibles par exemple passe aussi bien souvent par une mobilisation personnelle de soi.

Enfin l'action peut être regardée du point de vue des actes qui rapportent la personne à autrui. Toute action humaine passe, en effet, par la constitution de nœuds relationnels qui sont autant de réponses aux attentes et aux désirs de rencontre des individus. De tels liens peuvent être lâches lorsqu'ils relèvent de simples frottements sociaux dans lesquels les affects ne sont que circonstanciels. Ils peuvent être plus serrés lorsque les sentiments prennent de l'épaisseur. Qu'ils soient furtifs ou intenses, ces actes interpersonnels, en tant qu'ils sont vecteurs de sentiments, sont l'un des enjeux vital des rapports humains. Ainsi, l'action de laver le nouveau-né est porteuse d'une dimension affective aussi bien pour l'enfant qui est en attente de contact érotique avec ses parents, que pour les parents qui manifestent leur amour au travers de cette action qui, loin de n'être qu'hygiénique et sociale, est aussi un acte sensible et vital. L'attention qui est accordée au nouveau-né dans cet acte structure, en effet, le psychisme de l'enfant comme celui des parents.

Ainsi l'action humaine se déploie dans des actes que nous classons sur trois registres : le registre des actes autoréférencés, celui des actes interpersonnels et enfin celui des actes sociaux. C'est donc dans ces trois registres que l'ont peut examiner les altérations du fonctionnement susceptibles d'affaiblir les personnes handicapées.

Les actes autoréférencés sont ainsi limités dés lors que sont atteintes les capacités de planification que ce soit en raison de troubles psychiques ou cognitifs qui perturbent l'intentionnalité ou bien en raison de déficiences corporelles ou d'indisponibilité des moyens qui réduisent les possibilités d'accomplir des projets et restreignent l'initiative personnelle. Sur le registre des actes sociaux, la personne concrète peut être fragilisée par la discrimination, la stigmatisation, l'insuffisance, la complexité ou l'ineffectivité des droits. Sur le registre des actes interpersonnels, l'affaiblissement peut résulter des processus de désaffiliations qui conduisent à l'isolement.

Chapitre 2 : La personne en actes et son vécu

Si dans une action particulière, le fonctionnement de la personne peut être analysé selon trois registres d'actes, c'est dans la continuité de son vécu, au gré des situations, que celle-ci les articule. C'est en effet dans la durée qu'elle dégage, avec les ressources qu'elle s'approprie et par delà les obstacles qu'elle rencontre, ce qui finalement lui importe.

Afin de tenter de saisir ce processus d'appropriation, nous suggérons de passer par la présentation d'une tranche de vie de plusieurs années au cours de laquelle une personne est tombée malade puis a été reconnue handicapée. Le récit que nous avons recueilli au cours d'un entretien sollicité fait ici l'objet d'une reprise narrative.

Au moment où nous le rencontrons Monsieur Altet est âgé de trente ans et travaille depuis cinq mois à mi-temps dans une entreprise de transport en messagerie. Sa qualité de travailleur handicapé (RQTH) a été reconnue par la CDAPH[56]. Il bénéficie d'un CDI à mi-temps, comme travailleur handicapé. Son travail consiste à effectuer des trajets en camion entre deux préfectures de province éloignées de soixante-dix kilomètres environ. Depuis cinq mois, la situation professionnelle semble donc stabilisée. Mais elle est le fruit d'un parcours particulièrement accidenté tant du point de vue professionnel que du point de vue affectif, social et médical. Pour faire face à ces différentes épreuves, Monsieur Altet a pour tout bagage qu'une faible qualification scolaire et une santé défectueuse. Monsieur Altet est très vulnérable.

A 16 ans, il quitte l'école sans diplôme. Il parvient à trouver un premier travail, grâce à son tissu relationnel. Il assiste en effet le père de sa compagne qui travaille comme chauffeur. Dix-huit mois plus tard, il cesse cette activité pour préparer un CAP de chauffeur. Il le réussit ce qui lui permet d'être embauché comme chauffeur dans une entreprise. Il y reste jusqu'à ses 20 ans. Mais à ce moment-là, il se brouille avec son amie et quitte ce travail. Il change aussi de ville puis part précipitamment à l'armée. Il vit très mal cette rupture biographique qui l'amène à tout perdre : *« une amie, ses amis, une région… »*. Il se pense assez fort pour *« tenir le choc »* mais il craque à l'armée : suite à un *« mauvais délire »*, un *« cauchemar éveillé »*, il est conduit à l'hôpital militaire, puis au CHS de la ville de son rattachement. Il quitte ensuite l'hôpital mais réalise qu'il est atteint d'une maladie mentale. Il accepte sa

[56] La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) a remplacé la COTOREP depuis la loi du 11 février 2005.

situation grâce au soutien de l'équipe psychiatrique dont il considère qu'elle lui a servi de *« canne »* à l'époque.

De la sortie de l'hôpital à l'acceptation de l'incapacité

Pendant la première année de sa maladie, M. Altet est incapable de travailler Il commence par se mettre en arrêt de travail, puis, le médecin-conseil de la sécurité sociale lui propose une pension d'invalidité qui s'élève à environ 500 € par mois, ce qu'il considère très insuffisant pour vivre. Un ami lui indique alors qu'il pourrait travailler dans un atelier protégé, une imprimerie proche de l'hôpital, gérée par une association d'insertion. Il envoi un dossier à la COTOREP et rentre dans l'imprimerie où il restera 7 mois. Mais, il accepte mal les relations de travail et de hiérarchie, ce qu'il explique par son long éloignement du monde du travail et une perte de repères. Il claque la porte de l'imprimerie mais ne coupe pas pour autant toute relation avec l'association d'insertion. Il vient y faire des bilans et garde le contact avec un chargé d'insertion avec qui il réalise un « travail de dégrossissement » destiné à le familiariser avec l'idée du travail[57] et à définir un projet professionnel. Son passage par l'imprimerie lui a donné le goût de la reliure. Malheureusement la formation a lieu à Paris, et il ne se voit pas monter à la capitale étant donné sa maladie :

> *M. Altet :* Pour une personne normale, entre guillemet, ce n'est pas très grave d'aller sur Paris, de dormir là-bas et tout ça. Pour une personne malade, c'est beaucoup de stress d'angoisse et c'est pratiquement impossible.

Il apprécie la posture du chargé d'insertion. Celui-ci pensait en effet dés le départ qu'il n'était pas en mesure de partir pour Paris mais s'est bien gardé de décourager un tel projet. Il a laisse le temps à Monsieur Altet de prendre conscience progressivement de son incapacité.

Eprouver ses capacités

Suite à ce premier renoncement, M. Altet, toujours soutenu par son accompagnateur, décide de valoriser son expérience passée. Il a, en effet, eu l'occasion au cours de sa scolarité de passer un moment par un Lycée Agricole. Ce contact avec le monde agricole lui avait plu. Il s'engage dans une formation pour

[57] « En tant que patient, on a tellement l'habitude de parler de sa maladie en premier, qu'on oublie le travail ».

devenir horticulteur. Au cours de cette formation, il fait un stage qui se passe très mal. Encore une fois, il ne supporte pas la pression de la hiérarchie. Il reproche au patron de l'entreprise de ne pas tenir compte de son handicap. Une nouvelle fois, il abandonne ce projet. Heureusement, le chargé d'insertion trouve une solution en lui proposant un Contrat Emploi Solidarité dans un « jardin du cœur ». Il remplit son contrat puisqu'il y reste un an. Cette réussite est important pour Monsieur Altet qui estime que l'expérience, quoique fatigante a été très enrichissante et surtout lui a donné l'envie de relever le *« défi du travail »*. Il parle de la *« gnac »* que lui a procuré le fait de finir son contrat ce qui ne lui était encore jamais arrivé :

> *M. Altet :* Je voulais savoir si j'étais encore capable de tenir un travail encore maintenant … J'avais un ami qui se laissait aller, et qui fumait des cigarettes toutes la journée, sans rien faire, et je me suis vu comme ça.

Il peut enfin s'identifier à un autre projet que celui de la maladie.

Reprendre pied dans la vie sociale

Mais à la sortie des « Jardins du Cœur », il reste sans travail pendant un an. Certes, il s'est prouvé à lui-même qu'il pouvait travailler. Mais c'était dans le cadre d'un contrat aidé et il ne sait pas s'il pourra vraiment affronter les conditions réelles de travail, le milieu ordinaire. Pendant cette période d'indécision, pendant laquelle il perçoit 900 € par mois, il change de mode de vie. Il sort beaucoup et fait des rencontres sans lendemain. Il n'a pas d'horaires et vit surtout la nuit. Rétrospectivement, il pense qu'il avait alors besoin *« de reprendre pied en ce qui concerne la vie sociale, de faire la fête, de s'évader »*. Il considère que s'il subissait le chômage, il en *« profitai[t] aussi un petit peu »*. Il passe aussi beaucoup de temps à dormir. Les accompagnateurs de l'association et l'infirmière du CMP désapprouvent son nouveau comportement, mais ne le lâchent pas pour autant. Monsieur Altet leur en est reconnaissant et compare cette présence sociale à un entourage familial :

> Ce qui a été important c'est cet entourage familial de l'association, heu cet entourage amical, de nouvelles connaissances et puis j'ai rencontré des amis qui m'ont soutenus pendant deux ans…

Pendant cette année surtout festive, il fait malgré tout quelques stages, et travaille 15 jours dans une grande surface. Il obtient une promesse d'embauche qui ne sera pas confirmée. M. Altet n'est pas jugé apte. Il est trop lent et trop peu sociable. Il n'y peut rien, c'est *« son handicap »* que le monde du travail ne contribue pas à réduire :

> *M. Altet :* Moi, mon handicap, c'est la fatigue et la lenteur …Et quand on ne comprend pas, on n'essaie pas de parler et socialement on est un peu en retrait. Ce n'est pas une mauvaise volonté de notre part. Mais comme on est mal dans sa peau,

on ne voit pas comment on pourrait aller vers les autres… Quand les autres vous parle, on prend ça pour une agression, parce que le monde du travail c'est dur, j'ai trouvé ça dur…

Il finit par être hospitalisé une nouvelle fois.

Le soutien affectif

Juste avant cette hospitalisation, il rencontre celle qui deviendra son amie. Pour lui cette rencontre est décisive. Elle lui apporte : *« stabilité, équilibre, espoir de recommencer ma vie, de construire une vie de famille »*. En bref, il avait *« simplement besoin de rencontrer quelqu'un »*. Surtout la révélation de sa maladie, ne semble pas porter ombrage à la relation. *« Quand je lui ai annoncée ce que j'avais, elle n'a pas tiqué »*. L'infirmière du CMP qui désapprouvait sa *« vie de patachon »*, l'encourage dans cette nouvelle relation :

M. Altet : C'est l'infirmière qui m'a incité à franchir le pas, car si ça avait été moi, j'aurais continué à vivre ma vie de patachon, pour ne plus souffrir, pour ne pas recommencer une vie…

Lorsqu'il sort de l'hôpital, il préfère retourner vivre chez sa mère plutôt que d'aller dans l'appartement de transition qu'on lui propose. Il cherche à emménager avec sa nouvelle amie, mais sa maladie l'empêche de se positionner avantageusement sur le marché du logement. Il vit mal la remarque d'un responsable d'agence qui lui dit *« pour les gens comme vous, il y a les logements sociaux »*. Finalement, les diplômes de son ami lui ouvrent les portes d'un logement. Il rencontre le même genre de difficultés sur le plan professionnel. Il n'a d'autres choix que de se tourner vers l'intérim. Il travaille un peu dans une entreprise industrielle, puis il fait les marchés. Cela ne lui convient pas. Il se tourne une nouvelle fois vers l'association d'insertion qui l'aide à renouveler son dossier auprès de la COTOREP. Son incapacité est de nouveau évaluée. Mais surtout il dépose une demande de reclassement professionnel. Il ne sera jamais informé de la décision. C'est l'association d'insertion qui l'oriente alors vers un « Cap Emploi »[58]. L'organisme lui trouve une formation de chauffeur routier. Mais il ne tient pas. Après une semaine dans une entreprise de transport à plein temps en plein hiver, il

[58] Les Cap Emploi sont des organismes chargés de placer les personnes handicapées dans le monde du travail et de conseiller les entreprises qui les recrutent.

quitte la formation. Il est alors orienté vers une entreprise d'insertion pour travailler comme coursier. Il y reste un an, grâce à un changement de traitement médical. Le nouveau médicament lui permet de moins dormir, d'avoir plus de sensations, plus d'émotions. Il pense alors avoir tenu le choc de la nouvelle inscription professionnelle. Il se sent *« pousser des ailes »*. Il obtient une promesse d'embauche. Mais la fatigue reprend le dessus et M. Altet demande un temps partiel. Le chef d'agence lui oppose un refus très net. Malgré l'intervention de l'association d'insertion, ce dernier ne croit pas au handicap de Monsieur Altet. Il impute sa fatigue à autre chose. M. Altet explique : *« Apparemment, je donne une bonne image de moi, mais dans le travail, je ne suis pas »*. La promesse d'embauche reste sans suite.

Suite à cette expérience malheureuse, il est orienté vers un reclassement de 2 ans dans une déchetterie. Il refuse cette proposition et n'a alors plus de travail. Les offres d'emploi que lui adresse l'association d'insertion ne lui conviennent pas. Il finit par répondre à une télé-candidature de l'ANPE. Il réussit à se faire recruter à mi-temps dans une PME de 8 salariés. Le patron cherchait en urgence un chauffeur disponible sur cette agglomération.

Le poste de travail lui convient bien. Il ne voit des collègues qu'une fois par semaine. Il peut dormir tous les après-midi, ce qui lui permet de vaincre sa fatigue et d'améliorer ses capacités de concentration.

Satisfait du travail réalisé, son employeur lui propose rapidement un CDI. M. Altet se décide alors d'annoncer qu'il bénéficie d'une RQTH. Bien que mal perçue par son employeur, cette révélation tardive ne fait pas obstacle à son CDI. Il reste que cet affichage n'a jamais été simple et place le salarié en situation de porte-à-faux:

> *M. Altet :* Je ne lui ai pas dit tout de suite ; je lui ai dit quand j'ai su que d'autres personnes étaient travailleurs handicapés dans l'entreprise : ça s'est mal passé au téléphone quand je lui ai dit car il m'a dit que je lui avais caché des choses, mais il a compris ensuite que j'étais pas malhonnête, je l'avais caché parce que pour moi, c'était le milieu ordinaire, je l'avais caché parce qu'un patron ne m'a pas pris parce que je lui ai dit que j'étais travailleur handicapé (…) En fait je l'avais caché partout que j'étais RQTH, à RVI, partout quoi…Je l'avais dit une fois dans un entretien d'embauche, et j'ai reçu une lettre comme quoi je n'étais pas apte.

Maintenant que cet emploi paraît stabilisé, M. Altet peut revoir les supports extra-professionnels dont il a besoin. Il clôt son dossier administratif dans

l‘association d’insertion qui le suivait depuis plus de 5 ans. Il ne se rend plus qu’une fois tous les quinze jours au CMP. Mais sa maladie est toujours présente et continue à entraîner des désavantages sociaux. Récemment, il n’a pas obtenu un prêt immobilier car l’assurance lui a été refusée. *« On croit que c’est fini, mais non, ça nous suit comme un boulet »*. La maladie n’est jamais vraiment finie puisque celle-ci continue à être traitée. Monsieur Altet se sent vulnérable et déclare manquer d’assurance :

> Quand on est descendu à zéro, et qu’il faut se reconstruire petit à petit, on ne se sent plus aussi fort qu’avant, on a moins d’assurance par rapport à des gens que vous pouvez connaître et qui sont sûrs d’eux. On se sent vachement amoindri, on se sent affaibli.

En évoquant son histoire de vie, Monsieur Altet situe ses actes sur plusieurs registres. Bien entendu, il ne présente pas tout ses engagements au regard des trois registres que nous avons repérés dans la première partie de ce article. Nos questions concernaient le vécu de son histoire et non pas l’analyse de ses actes. Pour autant, nous voyons bien, en reprenant le fil de sa vie, que parfois Monsieur Altet parle de ses actes sociaux – en tant que ceux-ci le rapportent une place sociale - lorsqu’il évoque son rapport à la psychiatrie, son statut de militaire, de personne handicapée, de salarié, de stagiaire en entreprise d’insertion, de fils, de concubin ou de fêtard. Il parle de ses actes interpersonnels, lorsqu’il mentionne ses rencontres avec tel psychiatre, telle infirmière, telle petite amie, son père, tel agent de l’entreprise d’insertion, tel employeur etc. Enfin, il met en scène son rapport à lui-même lorsqu’il fait part de ses souffrances, de ses initiatives comme de ses craintes. Monsieur Altet nous donne à voir qu’il a été à certains moments affaibli sur ces différents registres, qu’il a traversé des crises plus ou moins longues. Mais ce n’est qu’au travers de ce qui lui importe dans son vécu présent qu’il donne sens à son histoire passée et s’approprie ainsi ses différents actes.

Monsieur Altet fait une présentation de sa vie à double entrée. D’un côté, il évoque une vie de ruptures, que celles-ci soient liées à sa maladie et ses hospitalisations, à ses activités professionnelles, à son parcours résidentiel ou encore à des séparations sentimentales. En même temps, il parvient – mais c’est peut-être là l’effet de l’entretien – à mettre en intrigue son histoire de vie et à mettre un peu de continuité dans cette discontinuité. Ainsi, se succèdent parfois à un rythme rapprochés des périodes où il est en prise avec son environnement, des périodes où il perd pied et des périodes où il se reprend et semble maîtriser le cours de sa vie.

On peut examiner quels sont les supports auxquels il s’accroche sans pour autant les idéaliser car ceux-ci peuvent parfois, selon son propre point de vue, s’avérer contre-performants. Dans le domaine de la santé, il estime plutôt positif ses

rapports avec la psychiatrie. Le système de soins dont il a bénéficié au travers de ses deux hospitalisations et de ses contacts avec le CMP, a été pour lui un recours permanent. Toutefois, même s'il estime que l'équipe psychiatrique lui a servi de «canne », il ne peut s'empêcher de rappeler l'épreuve de la chambre d'isolement. A l'hôpital ses rapports avec autrui se sont parfois avérés douloureux quant il estime avec été « sali » par le contact avec d'autres malades. A l'extérieur de l'hôpital, le statut de travailleur handicapé qu'il a obtenu assez rapidement, lui a ouvert diverses portes dans le monde du travail. Mais là encore, rien d'univoque. Ce statut lui en a fermé d'autres ou bien l'a placé parfois dans une situation inconfortable lorsqu'il a décidé de masquer son statut de handicapé dans l'entreprise.

Les supports juridiques et institutionnels n'ont pas été les seuls à avoir de l'importance dans la vie de Monsieur Altet. Celui-ci évoque bien entendu ses multiples rencontres qui ont joué un rôle tantôt positif tantôt négatif dans sa vie. Son installation avec une compagne lui permet d'entrevoir une stabilisation tandis que la rupture sentimentale le fragilise jusqu'à le conduire à l'hôpital. Mais Monsieur Altet note aussi l'importance de ses rencontres personnelles dans les institutions qui l'ont accueilli comme l'agent d'insertion et l'infirmière du CMP qui ont su tisser avec lui des relations dans la durée, et maintenir le contact même quand ceux-ci ont désapprouvé ses comportements.

Ce qui ressort de cette histoire de vie c'est que Monsieur Altet peut reconnaître d'un coté qu'il se sent « amoindri » ou encore « affaibli » à cause de sa maladie et de son handicap et d'un autre côté, qu'il a su « faire avec » sa vulnérabilité osant même affirmer qu'il « *ne regrette rien* » car cela lui a permis « *d'avoir la rage* » pour se battre :

> *M. Altet :* C'est pas le destin, c'est le piment de la vie. Moi maintenant une vie pépère, je pourrai plus. Ca me fatigue mais le pire c'est que j'en suis content parce que ça me donne une raison de vivre .

De cette posture paradoxale on ne saurait bien sûr conclure sur la positivité du handicap. En revanche, l'exemple de Monsieur Altet montre que « ce qui importe » pour un individu, fût-il handicapé, se dégage dans l'action et comporte une large part d'indécidable. Autrement dit, la question du handicap ne se réduit pas à une question de justice sociale. Elle pose aussi celle du sens de la vie à laquelle, seule la personne concrète est susceptible de répondre dans la façon dont il articule ses registres d'actes et dans ses divers accomplissements

Chapitre 3. Dissymétrie dans la relation d'aide : entre rejet et acceptation

Cette indécidabilité fait peser un risque d'arbitraire sur toute forme de soutien à la personne vulnérable que ce soutien soit privé, intrafamilial ou public. Peut être en effet perçue comme arbitraire une décision - en l'occurrence ici une décision d'aide - qui ne dépend que de la volonté de celui qui la prend et qui par conséquent ne tient pas compte (ou pas suffisamment compte) de l'engagement de celui qui la reçoit. Faute de pouvoir définir avec certitude « ce qui compte » pour la personne concrète, faute donc de pouvoir ajuster la réponse aux besoins exprimés lesquels se manifestent dans l'action, l'aide s'expose à être vécue à certains égards comme domination et comme humiliation par celui qui en est le bénéficiaire, même si par ailleurs l'aide est manifeste.

Ce sentiment d'arbitraire lié au soutien de la personne vulnérable peut connaître des sources diverses. L'aide peut en effet tout simplement être considérée, socialement ou individuellement, comme insuffisante ou bien encore décalée par rapport aux besoins ce qui est le cas lorsque « ce qui compte » ne peut être apprécié. Les raisons de sa distribution (ou de sa non distribution) et de sa répartition peuvent être incomprises ou bien encore faire l'objet de désaccords. Son origine compassionnelle peut être aussi vécue comme une offense par son destinataire, parce qu'il place celui-ci à une place subordonnée. Bref, les sources de l'arbitraire sont très nombreuses, mais surtout, pratiquement par définition, ce sentiment n'est pas encapsulé dans l'aide mais au contraire se manifeste en partie dans l'accomplissement de l'action. Par exemple, une aide compassionnelle peut très bien ne pas être vécue comme telle par son destinataire. A contrario, une aide strictement encadrée par le droit peut très bien être considérée comme s'inscrivant dans l'arbitraire pour toutes sortes de raisons. Tout dépend, à la fois comment cette aide est attribuée par celui qui l'octroie et comment elle est agie par celui qui en bénéficie.

Ainsi, de même que le handicap s'accomplit dans « le faire », il en est de même de l'aide qui est en principe conçue pour neutraliser les vulnérabilités et qui ne prend toute sa signification que dans l'action, quand bien même celle-ci obéit à des normes et des règles socialement validées. C'est donc dans l'action que le soutien s'avère arbitraire ou au contraire est accepté, pour un individu donné, comme ingérence nécessaire. Autrement dit, si l'aide instaure une relation dissymétrique, c'est dans la façon dont celle-ci se réalise que cette relation devient acceptable ou bien reste inacceptable.

Afin de tenter de saisir concrètement comment les parties prenantes d'une relation d'aide travaillent ou négocient cette question de la dissymétrie afin de rendre celle-ci acceptable ou à l'inverse de la disqualifier, nous nous intéressons maintenant à la façon dont sont engagés divers acteurs dans le soutien à une

personne vulnérable, M. Jouve, celui-ci ayant été rencontré dans un service mandataire à la protection des majeurs. La reprise narrative présentée ici s'appuie sur les matériaux recueillis dans le cadre d'un suivi ethnographique d'une relation tutélaire.

M. Jouve fait en effet l'objet d'une mesure de curatelle et, dans ce cadre, il est suivi par M.C, son délégué principal. Toutefois, M.C connaît M. Jouve bien avant que celui-ci ne fasse l'objet d'une mesure de protection. M. Jouve est alors en effet le *« bon ami »* de Lucienne Crau, elle-même sous curatelle. Il est souvent chez elle et croise M.C. de temps à autre. Parfois ce dernier lui donne un coup de main pour gérer ses papiers.

Avant donc d'être protégé par une mesure de curatelle, M. Jouve en connaît déjà le fonctionnement et il sait identifier le soutien qu'une telle mesure peut lui apporter *:*

> *M. Jouve :* il a fallu que je m'y fasse mettre, que Lucienne me…, moi je me posais la question je me disais, il va falloir que je fasse pareil que Lucienne, je voyais que j'arrivais pas à m'en sortir…je me disais, alors voilà, c'est comme ça…C'est comme ça que j'ai été en tute, en tut, chez M.C quoi, (…) mais j'aurai su compter, j'aurai jamais eu mes problèmes, il n'y avait pas bien de choix à faire, le choix, c'était simple…

<u>Une mesure qui tombe sous l'évidence</u>

Pour M. Jouve, la mesure de protection est une évidence. Celui-ci adhère à ce type de protection en évoquant sa faiblesse en calcul, ce qu'il n'a jamais pu corriger dans sa vie et qui remonte à l'enfance :

> *Q :* vous en souffrez de ne jamais avoir su compter…
>
> *M. Jouve :* ah oui, ah oui, ah oui, oh, sincèrement, ça, ça m'a marqué !! Depuis tout petit, à l'école il n'y avait rien à faire, je n'arrivais pas à apprendre…

M. Jouve ajoute qu'il n'a jamais connu son père et que ses relations avec sa mère ont été qu'il brèves et douloureuses. Placé jusqu'à ses dix ans chez une nourrice qu'il considère comme sa *« vraie mère »*, il est ensuite envoyé à l'assistance publique, et enfin « *chez des religieuses »*, où il travaille comme ouvrier agricole, puis comme « *plongeur »*…Il connaît ensuite une vie professionnelle qui, dans un premier temps, lui procure une qualification : il devient peintre en bâtiment. Mais il

quitte l'entreprise où il travaille pour faire les ménages dans une école. Aujourd'hui il continue à regretter un tel départ.

On peut en comprendre les raisons. Pour lui, ce sont ses difficultés intellectuelles qui expliquent son parcours…Rester dans l'entreprise précédente impliquait en effet de réussir un concours…

> *M. Jouve :* Pour avoir un salaire convenable, il fallait aller jusqu'à la 6° catégorie. Moi, je suis resté en troisième catégorie, manœuvre, je gagnais pas beaucoup, bien sûr, j'ai essayé de passer les catégories mais bon j'ai pas pu, alors je suis parti chez des prêtres…

S'il est lucide sur ses difficultés, des doutes importants demeurent sur la façon dont il évalue son passé Il ne parvient pas à identifier avec certitude les erreurs qu'il a pu commettre ou les injustices qu'il a subies.

M. Jouve évoque également un événement biographique d'importance. Son activité professionnelle s'interrompt brusquement à la fin des années 70 suite à un accident de la circulation, duquel il sort avec notamment un traumatisme crânien. Après son hospitalisation et un séjour en maison de convalescence, il est reconnu invalide à 50% par la COTOREP. Il cherche alors à reprendre son travail mais celui-ci se révèle insupportable :

> *M. Jouve :* Je pouvais plus supporter les gosses, j'étais caractériel, et puis je faisais le travail de 2 hommes, avec le peu d'argent que je gagnais…

A la suite de l'accident il rencontre son premier psychiatre. Celui-ci le suit et l'oriente à plusieurs reprises en maison de repos. L'arrêt complet de son activité professionnelle lui permet alors d'aller mieux et au bout de quelques années, il se met à chanter, une activité qui l'a toujours fait rêver. C'est ainsi qu'il continue à 70 ans à chanter dans la rue, mais aussi dans les maisons de retraite ou les cafés.

<u>Des appréciations contrastées</u>

C'est dans ce contexte que survient un événement qui précipite le signalement de sa situation au juge des tutelles. Laissons d'abord M. Jouve raconter l'anecdote :

> *M. Jouve :* Je me suis fait avoir, la première fois, c'est un jour où je voulais pas aller chanter, c'était le mauvais temps, en automne, alors je vais dans un café, et

> Christiane, la propriétaire, elle me dit, alors Henri vous allez chanter, et c'est là que l'autre, elle m'a possédé, elle m'a dit, vous avez pas 200 francs ancien…c'était une jolie femme, une grande femme, je me disais tant qu'il y aura de l'argent, je pourrai faire la bamboula, m'amuser avec elle, mais manque de pot, on n'a rien fait du tout, et elle m'a volé beaucoup d'argent…

Le médecin spécialiste commis pour donner un avis sur l'ouverture éventuelle d'une mesure de protection explique de son côté :

> « Depuis sa mise à la retraite, cet homme peu préparé à vivre seul et toujours materné dans des institutions religieuses ne sait pas gérer sa vie et se « fait avoir » par des personnes de passage, surtout des femmes, dont il achète à prix d'or l'amitié et l'affection. »

Deux avis contrastés sur la même situation. Si, comme le psychiatre, Mr. Jouve reconnaît s'être fait avoir et avoir besoin d'aide, ce n'est pas pour la même raison. Ce que regrette M. Jouve, c'est de n'avoir pas pu faire « *la bamboula* » ; ce que critique le psychiatre, c'est qu'il ait acheté « *à prix d'or l'amitié et l'affection* ». Quoiqu'il en soit M. Jouve accepte la mesure de protection prononcée par le juge.

M. Jouve reconnaît ses difficultés, son handicap en calcul, ses tendances dépressives, ses énervements excessifs. En même temps, il sait gré aux professionnels - dont il ne parvient pas à articuler le nom… « *Psy… ?!, cur… ?* »- de l'aide qu'ils lui ont procuré et qui lui procure encore aujourd'hui. Selon lui, un tel accompagnement le sécurise. Grâce à la présence des délégués, il peut prendre conscience de la prudence qu'il faut avoir (ou qu'il devrait avoir) avant d'agir dans certaines circonstances. Il reconnaît qu'il a besoins d'un tel soutien.

> M. Jouve : Je reconnais que pour moi, personnellement, oui, ça m'aide, j'aurai été comme tout le monde, je saurai bien compter, je l'aurais pas fait, mais là oui, je sentais que j'en avais besoin…je savais pas compter mon argent… (…) je sais que tout seul je ferai des bêtises, vous voyez je viens de faire cet achat… c'est une bêtise car j'aurais du attendre de bien avoir l'argent pour l'emporter !

<u>Le quotidien de la mesure</u>

M. Jouve est donc suivi par un service mandataire. Plusieurs délégués se succèdent pour l'accompagner. M. Jouve entretient en général des relations affectueuses avec eux et les tutoie. Il leur rend régulièrement visite mais il lui arrive aussi ne donner aucun signe de vie pendant de longues périodes. La gestion

administrative des différents délégués qui se succèdent ne diffère qu'à la marge. Ceux-ci gèrent sa pension de retraite, classent ses différents courriers, le remboursent ses dettes. Ils fixent un « train de maison » pour les dépenses quotidiennes. Il est convenu que M.Jouve demande l'autorisation pour effectuer des dépenses supplémentaires.

Mais les délégués ne se bornent pas à cette gestion routinière du train de maison. Ils s'intéressent – à des degrés divers selon les délégués – à d'autres dimensions de la vie du curatélaire. Le chant est une activité à laquelle M. Jouve est très attaché. Le délégué l'encourage car celui-ci estime qu'elle est, pour lui, un facteur d'équilibre. Il va jusqu'à le guider dans son épargne pour qu'il puisse s'acheter un nouveau micro et le conseille pour le choix de son amplificateur de voix.

Cette activité n'est pas toujours facile puisqu'elle amène M. Jouve à avoir des démêlés avec la justice. Un jour, un chant trop matinal provoque une altercation avec des habitants. Il se retrouve au tribunal. Un délégué accepte de l'accompagner.

Mais les délégués n'en restent pas là. Ils veillent aussi sur la santé de leur protégé et s'inquiètent notamment de ses moments de repli dans le logement ainsi que des risques suicidaire. Ils veillent aussi au suivi des traitements et à leurs effets. Un délégué lui indique qu'il est préférable de parler à un psychiatre plutôt qu'au curé comme il a l'habitude de le faire.

Les délégués apportent aussi - toujours selon des intensités différentes selon les mandataires - un soutien dans les affaires sentimentales de M. Jouve, à la fois pour modérer ses ardeurs et pour l'encourager dans ses attachements.

Parfois, certains délégués n'hésitent pas à aller bien au-delà de leur mission officielle. Ainsi l'un d'entre eux décide un jour d'accompagner le couple jusqu'au lieu de leur villégiature, car, selon M. Jouve, sa compagne a peur de prendre le train. De même, quand M. Jouve sort des photos de famille, M.C s'informe de la fréquence des contacts qu'il a avec ses proches et lui propose de les appeler du bureau de l'association. Il l'encourage également à accompagner son amie Lucienne chez le frère de cette dernière.

Jeu et hésitations dans l'exercice de la mesure.

Si les délégués sont loin de céder aux exigences de M. Jouve, celui-ci arrive parfois à infléchir certaines décisions. L'occasion d'un congé de M.C lui en donne l'opportunité. La remplaçante de celui-ci fait preuve en effet de plus de souplesse :

elle accepte que M. Jouve cesse de recourir à une aide-ménagère, auparavant imposée par M.C.

> *Q :* mais pourquoi vous avez une aide-ménagère ?
>
> *M. Jouve :* Ben, c'était tout en désordre, alors comme la directrice de la résidence, elle aime bien que ce soit rangée elle m'a dit, ainsi qu'à un autre monsieur, je vais vous mettre une aide-ménagère, il vous faut une aide-ménagère, et M.C a été d'accord. C'est vrai qu'on pouvait pas marcher, qu'il y avait des papiers de partout, c'est vrai que ça me gênait un peu, j'étais pas bien dans ma tête, j'étais en déprime, et quand on est en déprime, on a pas envie de se laver, ni de se raser, disons, la volonté fout le camp…la volonté, il n'y en a plus. (…) je préfère la musique, mais c'est tout-à-fait différent, l'autre, elle fait son travail, elle repasse, alors que moi…écouter la musique…puisqu'on me l'a imposé, et que j'ai dit ben pourquoi pas ma foi…vu comme c'était chez moi en bas, j'ai pas dit non.

Il fait alors savoir, dans un courrier qu'il adresse à la déléguée, qu'il ne veut plus de femme de ménage. Il justifie sa requête par sa qualification professionnelle. Le ménage c'était son ancien métier et dans ce domaine il est aussi compétent que l'aide ménagère. Après s'être assurée de la fermeté de son choix et malgré le risque de voir le logement se dégrader, la déléguée remplaçante accepte la décision, ce qui ne signifie pas bien sûr, qu'elle cède à toutes ses exigences. Elle reste vigilante et l'invite à contrôler ses achats. Si elle se réjouit des relations de M. Jouve avec son amie Lucienne, elle cherche à le rendre attentif à ses dépenses. Elle reconnaît que « c'est gentil » d'avoir acheté une robe à Lucienne tout en notant que cet achat un peu onéreux.

Mais surtout, ce qui inquiète la déléguée c'est que M. Jouve confie à Lucienne l'argent qu'il gagne en chantant dans la rue ou les cafés. Elle l'invite à déposer cet argent sur son compte. Le délégué titulaire M.C. est plus hésitant sur cette question. Il considère cet argent comme « un petit bonus de la vie de tous les jours » et n'intègre pas ce revenu dans le budget. Sauf qu'il est difficile de ne pas vraiment en tenir compte, surtout s'il suspecte que M. Jouve peut se faire abuser.

> *MC :* Alors tu vas lui demander de l'argent, cette fois, je ne t'en donne pas, et puis on ira discuter avec Christiane la semaine prochaine pour se mettre d'accord…j'aime qu'à moitié ce genre de chose. T'as 68 euros toutes les semaines et t'es logé, nourri, et je te mets un supplément chaque semaine, et tu te fais encore de l'argent… La question que je me pose est : qu'est-ce que tu fais de cet argent ? Ce que je crains, c'est qu'il y ait des zozos qui profitent de toi ! C'est déjà arrivé…

Malgré ce contrôle, M. Jouve a plutôt une grande confiance envers M.C contrairement à son amie Lucienne qui prend les tuteurs pour des voleurs. Lui, il le pense honnête et il s'entend bien avec lui, même si « *bien sûr* », il est parfois « *pénible* ». De son côté, M.C est attaché à lui. A chaque visite, ils passent un bon moment ensemble. M. Jouve est à l'aise et n'hésite pas à chanter dans son bureau.

Regard critique

Les relations avec les délégués ne sont pas sans tensions. Par exemple, M. Jouve aimerait déménager, notamment pour mieux recevoir son amie. Il avait même trouvé un appartement, à proximité de son amie Christiane, appartement qui lui aurait coûté 100 € de moins que le studio qu'il occupe actuellement dans une résidence pour personnes âgées. Mais le délégué s'oppose à ce déménagement :

> *M.C :* depuis qu'il y est, il me parle de déménager, mais moi, je ne le vois pas ailleurs. Je préfère le savoir entouré dans la pension où il réside, notamment au cas où il tomberait malade, et puis même au niveau financier, je ne vois pas comment il ferait !

Le refus de M.C l'avait blessé et il lui en veut toujours aujourd'hui. Certes il aurait pu signer le bail et ne pas informer le bailleur de sa situation civile, comme le font parfois les majeurs protégés. Mais il sent bien qu'il doit accepter cette décision car il estime avoir besoin de son curateur et de rester en bons termes avec lui : « *il faut qu'il m'aide, moi tout seul, je ne m'en sortirai pas* ». Pour autant, M. Jouve ne s'interdit pas de critiquer son tuteur quand il a l'impression que celui-ci n'est pas juste. Alors ce n'est pas l'existence de la mesure de protection qui est remise en cause, mais la manière dont elle est exercée. M. Jouve pense qu'il a besoin de cet accompagnement au discernement.

La vulnérabilité de M. Jouve, qui est au fondement de la relation d'aide et qui justifie la mesure de tutelle, est protéiforme. Celle-ci fait l'objet de plusieurs qualifications. Sa gravité et sa nature sont appréciées différemment selon les acteurs. Ainsi, M. Jouve insiste principalement sur ses difficultés d'apprentissage et sur son manque de repères dans la gestion de son argent et ses papiers. Le psychiatre établit un tableau clinique mentionnant la crédulité de M. Jouve ainsi que son immaturité psychoaffective et une « névrose abandonnique ». De leur côté, les délégués à la tutelle s'inquiètent de sa faiblesse et de la facilité avec laquelle il risque de se faire abuser. La sécurité sociale reconnaît sa vulnérabilité en lui accordant le statut

d'invalide 2° catégorie. La COTOREP ca dans le même sens en lui attribuant le statut de handicapé.

M. Jouve fait l'objet de plusieurs interventions qui visent à réduire ces différentes vulnérabilités. Au travers de ces soutiens, des relations dissymétriques s'établissent entre les pourvoyeurs d'aide et M. Jouve : Les premiers dispensent de l'aide quand le second la reçoit. Cela dit, cette dissymétrie n'est en rien une relation stabilisée dans le temps. Au contraire, les différentes parties prenantes la travaillent, la transforment, probablement pour tenter d'en faire une relation acceptable.

Du statut de curatélaire, on peut dire que celui-ci formalise une dissymétrie sociale. En effet, en vue d'être protégé, le curatélaire est soumis à une réduction de l'exercice de ses droits civils puisqu'il n'a plus la pleine disposition de ses biens et, pour partie, de sa personne. Pour faire valoir pleinement ses droits, il est conseillé, assisté, représenté et, le cas échéant empêché d'agir, par un tiers. Sur le plan des actes sociaux, M. Jouve est donc placé dans une position de subordination.

Pour autant, ce qui ressort de la séquence que nous venons de décrire, c'est le travail de positionnement de M. Jouve engage par rapport à la tutelle. En effet, à plusieurs occasions, M. Jouve instrumentalise la protection qui lui est apportée pour mettre en œuvre des initiatives personnelles. Il agit ainsi par exemple dans ses achats, pour développer son hobby ou encore pour partir en vacances. Il reconnaît sa propre faiblesse de volonté (Elster, 2007) et consent à ce qu'un tiers réponde de sa faiblesse à sa place ce qui l'amène à accepter la mesure devant le juge des tutelles ou à d'autres occasions. Ainsi, dans ces moments précis, l'acte de protection devient un acte autoréférencé.

Cette instrumentalisation de son statut est par ailleurs facilitée par les relations de confiance qu'il entretient avec son délégué à la tutelle. Il le connaît depuis longtemps et a déjà eu l'occasion percevoir ses attentions. Il n'hésite donc pas à le solliciter pour qu'il lui vienne en aide sans craindre l'autorité de ses décisions. De son côté, le délégué ne se contente pas de s'appuyer sur les cadres juridiques liés à la tutelle. Il lui arrive de s'engager personnellement.

Ainsi, au travers de l'articulation qu'il exerce entre plusieurs registres d'actes, M. Jouve parvient à donner une autre signification à sa mesure de protection. A certains égards, il parvient à « symétriser » en partie la relation quand bien même celle-ci reste formellement dissymétrique.

Cette opération de « symétrisation » d'une relation dissymétrique n'est d'ailleurs pas seulement à voir du côté de la personne qui reçoit l'aide. Par exemple ici, nous pouvons aussi l'examiner du côté des délégués à la tutelle. Nous voyons, à plusieurs reprises, les délégués tenter de laisser du jeu dans la relation dissymétrique créée par la tutelle afin d'accorder des plages d'initiatives au majeur protégé. Parfois cependant un tel jeu s'avère impossible.

L'épisode concernant l'entretien du logement de M. Jouve est ici significatif. On y voit le majeur protégé se saisir d'un changement de délégué pour inverser une décision antérieure qui, manifestement, ne lui convient pas. Initialement en effet, le délégué M.C. use de son pouvoir de tuteur pour imposer à M. Jouve une aide ménagère. Le délégué se conforme ici aux normes d'hygiène, et, contre l'avis du curatalaire, sollicite le concours d'un tiers. Alors que les rapports de confiance jouent parfois en faveur de M. Jouve, ceux-ci ne lui sont ici d'aucune utilité. M. Jouve cède à la décision. Toutefois, les choses changent lorsque le tuteur est remplacé. A ce moment-là, M. Jouve exprime sont désir d'organiser autrement son style de vie. Il indique qu'il préfère consacrer son argent au développement de son hobby plutôt qu'à la propreté de son logement. Il profite aussi de l'occasion pour afficher ses compétences qui, d'une certaine manière, ont été disqualifiées par la décision antérieure. Lui aussi sait passer une serpillère puisque tel était son métier. Il n'a pas besoin pour cela d'être aidé. La nouvelle déléguée hésite car elle craint le repli de M. Jouve sur lui-même et la dégradation de son appartement. Il n'empêche qu'elle prend le risque et laisse le majeur protégé prendre la main sur cette décision. Elle lui fait confiance.

La relation dissymétrique ne se restaure pas toujours de la même manière. En revanche, elle est de fait souvent en jeu, notamment parce que les critères de la décision sont opaques et parfois très contradictoires. Que faire par exemple de l'argent que M. Jouve gagne en chantant dans la rue. Le statut de cet argent n'est pas clair. Est-ce un revenu qui est le fruit de la mendicité ? D'un travail au noir ? Le délégué à la tutelle ne sait pas très bien s'il doit tenir compte de cette somme dans le montant de budget de M. Jouve ou bien s'il doit fermer les yeux sur cette partie du patrimoine. Mais il sait que M. Jouve le confie à un tiers, et le délégué redoute que le curatélaire se fasse abuser. Cependant, il laisse faire tout en restant vigilant et envisageant éventuellement de parler à ce tiers. Pour l'instant, M. Jouve garde la main, mais la situation reste ici relativement ouverte.

Tel n'est pas toujours le cas loin de là. Si le délégué à la tutelle peut fermer les yeux sur certains engagements du curatélaire, il s'oppose clairement à lui dans d'autres circonstances. Ainsi, ne fait-il pas droit au désir de M. Jouve de quitter la résidence pour personnes âgées dans laquelle il vit, pour se rapprocher de son amie.

Pourtant, son loyer serait inférieur à celui de son studio actuel. Mais le délégué a un autre point de vue sur la question, et évalue différemment les intérêts du curatélaire. Il craint pour sa sécurité, il anticipe le risque d'isolement et se méfie de l'environnement qu'il ne connaît pas très bien. Ici, M. Jouve ne parvient pas, malgré ses tentatives, à jouer sur les rapports interpersonnels qu'il a avec les différents délégués. Il n'ose pas, ou n'a peut-être pas idée de solliciter l'avis du juge des tutelles ou de dissimuler auprès du bailleur son statut. Pour autant, il ne renonce pas à se battre et reformule, année après année, sa revendication en espérant qu'elle sera un jour entendue. Il consent finalement à la décision tout en tentant de symétriser un peu la mesure en rappelant son déficit et son besoin du service de protection et en instrumentalisant ainsi la curatelle.

Finalement, si la mesure de tutelle introduit une dissymétrie formelle dans la relation de protection, de leur côté les protagonistes ne se glissent pas sans mots dire dans les rôles qui leurs sont assignés. Ils tentent au contraire de les dépasser en jouant sur l'articulation des différents registres d'actes quand bien mêmes leurs tentatives ne sont pas toujours couronnées de succès. Ainsi, M. Jouve effectue un travail d'appropriation de la mesure en l'instrumentalisant. Il garde une posture critique à l'égard des délégués. Il use de ses relations interpersonnelles pour modifier le sens des décisions. Enfin, il lui arrive d'adhérer aux normes qui lui sont imposées. De leur côté, les délégués ne se bornent pas ici à appliquer la mesure. Il laisse un peu de champ quand cela est possible. Ils sont parfois même dans la transgression quand ils ferment les yeux ou bien au contraire gèrent de l'argent au statut incertain. Ils prennent enfin des risques.

Difficile de définir quelles sont les conditions d'acceptabilité des relations dissymétriques, sauf à dire que de telles relations sont acceptables uniquement lorsqu'elles sont acceptées. Mais, comme nous avons pu l'observer, cette acceptation n'est jamais définitive. Elle peut à tout moment être remise en cause que ce soit en raison de nouveaux événements ou bien tout simplement en raison des changements d'appréciation de la part des différents acteurs engagés dans l'action. Surtout, elle résulte de l'articulation entre les différents registres d'actes qui sont présents dans une action. En effet, ce sont parfois les relations interpersonnelles qui rendent acceptable la dissymétrie présente dans la relation de protection. Inversement, la possibilité de recourir au droit reconnue socialement à une personne est une garantie indispensable pour que la dissymétrie présente sur le registre interpersonnel ne bascule pas en asservissement. De même, comme nous l'avons repéré, les risques de dissymétrie sont aussi présents dans le rapport à soi-même. La mise en œuvre d'un projet implique que les règles sociales et juridiques soient prises en compte afin que l'engagement dans le projet n'excède pas les capacités de la

personne. De telles capacités n'étant pas objectivables, l'acceptabilité de la relation asymétrique reste incertaine.

Conclusion : l'enjeu de la contestabilité

Nous avions comme projet d'examiner le pouvoir sur autrui propre à la relation d'aide en direction d'une personne concrète vulnérable en nous demandant comment un tel pouvoir pouvait s'exercer en limitant l'arbitraire et la subordination de la personne aidée. Nous formulions en effet l'hypothèse que si les politiques de protection pouvaient peut-être répondre aux besoins d'individus abstraits, il n'en était pas de même dés lors que ce qui était en jeu n'était plus une norme d'égalité mais la prise en compte de « ce qui importe » pour la personne concrète. Nous avons indiqué que la connaissance de « ce qui importe » ne peut être que limitée ce qui expose l'individu au risque de déni de reconnaissance et à l'humiliation.

Les deux cas que nous avons présentés nous confirment que « ce qui importe » pour la personne ne peut être anticipé et ne saurait donc suffire à définir de justes mesures de compensations. D'un côté, en effet, « ce qui compte » n'est pas objectivable d'un point de vue extérieur à l'individu. D'un autre côté, c'est dans l'action que la personne définit et redéfinit ce qui a de l'importance pour elle en sorte qu'il n'y a pas, là non plus, de stabilisation de l'objet de la compensation ou de la protection. Par ailleurs, la relation d'aide qui s'établit entre pourvoyeur d'aide et la personne aidée est, par définition, une relation asymétrique. Mais celle-ci fait en même temps l'objet d'un travail incessant de symétrisation. Les protagonistes de la relation sont loin d'occuper passivement la place qui leur est assignée dans la relation. Ils mobilisent chacun à leur manière diverses ressources qui jouent en fait sur l'équilibre de la relation.

La prise en compte de la personne concrète comporte par conséquent une large part d'indécidable. La correspondance incertaine entre les attentes de la personne et l'aide qui lui est apportée, que celle-ci soit institutionnelle ou non, peut donner lieu à des décisions vécues comme arbitraires au sens où celles-ci sont prises sans le consentement des intéressés. Autrement dit, paradoxalement, le souci de la personne concrète et de son assentiment ne garantit pas contre l'arbitraire. On notera cependant que cette question de l'arbitraire résulte précisément de cette intention qui consiste à intégrer le consentement de la personne dans l'aide qui lui est accordée. En effet, une telle question se pose peu dans le cadre de l'intervention paternaliste selon laquelle les intérêts de l'individu et sa protection sont évalués sans la participation de celui-ci. Dans ce cadre-là, l'intervention est réputée correspondre

« objectivement » aux intérêts de la personne quand bien même celle-ci n'exprime pas son consentement. En revanche, dés lors que la participation de la personne à la définition de ses propres intérêts est intégrée dans la décision, celle-ci peut toujours s'avérer arbitraire lorsqu'au bout du compte le consentement est inaccessible ou incertain. C'est en ce sens que nous pouvons parler de l'irréductibilité de l'arbitraire.

Mais nous pouvons aussi observer une autre forme d'arbitraire, assez différente de la précédente. En effet, nous avons souligné dans les deux vignettes que nous avons présentées, que les rapports interpersonnels étaient l'une des pierres angulaires de la relation d'aide. Ce sont en effet de tels rapports qui autorisent les ajustements et permettent aussi bien le travail d'appropriation des dispositifs d'aide par la personne protégée que la critique et la révision des décisions ainsi que le développement de ses capacités d'action. La rencontre, la confiance, la connivence sont autant d'éléments grâce auquel du jeu peut être instillé dans la relation d'aide. C'est parce que la personne peut faire confiance au pourvoyeur de l'aide (et inversement) que celle-ci peut se risquer à modifier la place qu'elle occupe dans la relation d'aide. Or, la particularité de ce type de rapport c'est qu'il est fondé sur les affects et l'émotion. La confiance ne se décrète pas mais dépend largement des affinités électives. Elle s'éprouve ou au contraire ne s'éprouve pas dans l'action. Une part d'aléatoire est toujours présente dans la confiance. Mais dire que les relations affectives sont au cœur de la relation d'aide, c'est reconnaître – parce que l'empathie ne se commande pas - que l'arbitraire est non seulement inhérent à cette relation mais qu'il est même souhaitable car il est le propre des relations humaines.

L'irréductibilité de l'arbitraire dans la relation d'aide peut donc être envisagée sous deux angles. Sous celui du déficit de rationalité quand ni le pourvoyeur d'aide ni la personne aidée ne peuvent parvenir à stabiliser « ce qui importe ». Sous celui de la flottaison des sentiments qui rend aléatoire l'actualisation des rapports interpersonnels et des rapports de confiance.

Cette présence de l'arbitraire dans les dispositifs de protection dés lors que le consentement de la personne concrète est recherché conduit à explorer à nouveaux frais quelles sont les conditions pouvant rendre cette relation arbitraire acceptable. S'il n'est certainement pas inutile de rechercher l'adéquation optimale entre les aspirations des personnes et le contenu de l'aide qui peut leur être apportées et si les soutiens en termes de droits et de prestations diverses ne doivent pas être négligés, la rationalisation et le renforcement des aides substantielles ne saurait suffire à réduire l'arbitraire. Et ceci d'autant que l'arbitraire dans les relations interpersonnelles ne peut être neutralisé sans précisément nuire à de telles relations. C'est alors moins par l'amont que par l'aval que peut être probablement traitée cette difficulté.

Nous nous risquons ici d'emprunter à Philip Pettit, la notion de « contestabilité ». Dans le champ de la philosophie politique, Pettit cherche en effet à réhabiliter la théorie républicaine classique à partir d'une conception de la liberté qui n'est ni la liberté comme non-interférence, ni la liberté comme maîtrise de soi. Il y a en effet selon lui une troisième voie qu'il désigne sous les termes de liberté sans-domination. Cette conception de la liberté s'accommode de l'ingérence quand celle-ci est nécessaire. Simplement, Pettit cherche quelles sont les conditions qui doivent être remplies pour que cette ingérence ne conduise pas l'individu qui en est la cible à subir la volonté arbitraire d'autrui. Pettit considère que ni le consentement ni le consensus ne suffisent à rendre légitime l'ingérence. Aussi, parmi d'autres conditions, attache-t-il une grande importance au pouvoir de contestation qui doit permettre, notamment à ceux qui sont minoritaires et vulnérables, de poursuivre la discussion quand bien même les décisions ont été prises par les voies les plus démocratiques. L'arbitraire n'est acceptable que s'il peut être contesté. D'où l'enjeu pour Pettit de tous les espaces et procédures qui permettent aux contestations d'être entendues.

La contestabilité est donc un contre-pouvoir qui est reconnu aux individus ou aux collectifs quand bien même les décisions prises sont adossées à un consensus ou une majorité. On peut penser que cette contestabilité devient centrale lorsque les parties prenantes traversent des situations d'incertitude comme cela est le cas dés lors qu'il s'agit de définir quels sont les intérêts des individus vulnérables pour organiser leurs protections. Si le renforcement de ces protections passe très probablement par une meilleure évaluation participative des intérêts et par un ajustement des droits et des prestations, il passe aussi par la valorisation de toutes les formes de contestabilité. Nous avons eu l'occasion de voir, notamment dans le second cas, que cette contestabilité pouvait s'exprimer de façon informelle. Mais il est évident que l'organisation de la contestabilité ne peut être laissée aux seuls soins des professionnels engagés dans l'action. Des procédures plus formelles sont aussi nécessaires faute de quoi la répartition de la contestabilité, ne dépendant que de la volonté des aidants, risquerait de devenir aléatoire ce qui serait alors de nature à réintroduire de l'arbitraire dans la relation. De telles procédures existent, notamment dans les différentes possibilités de recours qui permettent de revenir sur les décisions. Certaines d'entre elles sont relativement lourdes et relèvent du recours judiciaire, mais d'autres sont d'un maniement plus souple comme les recours amiables. Par ailleurs les collectifs qui permettent aux individus même les plus vulnérables de s'entraider pour examiner des décisions ou des protocoles et éventuellement les contester, relèvent de la même problématique. Nous pensons par exemple aux Groupes d'Entraide Mutuelle qui rassemblent, à distance de la psychiatrie, des personnes souffrant de troubles psychiques pour débattre entre elles des thérapeutiques, du système de soins ou de l'insertion sociale ou professionnelle

de ses membres. Certaines associations comme Advocacy France s'inscrivent de façon explicite dans une telle démarche en se présentant comme une structure d'aide au recours en santé mentale. Certes, cette aide aux recours n'a pas de reconnaissance officielle. C'est pourquoi Advocacy France revendique le statut de personne de confiance inscrit dans la loi du 4 mars 2002, et qui permet aux malades d'être soutenus par les personnes de leurs choix dans leurs rapports au système de santé.

Le pouvoir de contestation est donc inscrit aussi bien dans le droit que dans les pratiques professionnelles. Mais son exercice semble plutôt perçu comme un échec de la procédure de décision ou bien encore comme le résultat d'une inadéquation malheureuse entre une demande et une offre. On peut aussi l'envisager autrement dés lors qu'on l'envisage comme ce qui rend la dissymétrie et l'arbitraire acceptables.

Bibliographie

Canetti Elias, Le territoire de l'homme, cité par Le Breton David, Le gêne comme patient : une médecine sans sujet, in Masquelet Alain-Charles, le corps relégué, (2007) PUF.

Elster John, (2007), Agir contre soi, Paris, Odile Jacob

Giddens Anthony,(1994), Les conséquences de la modernité, paris, L'Harmattan

Murphy Robert F., Vivre à corps perdu, Presse Pocket, 1993

Partie 4. Consentir sous tutelle

Benoît Eyraud et Pierre A. Vidal-Naquet

Introduction

Depuis quelques décennies, la place accordée à la personne et à son consentement est devenue une préoccupation essentielle des institutions sanitaires et sociales[59]. Ainsi en est-il du rôle qui est laissé au malade dans la relation de soins[60], de celui qui est accordé à l'usager dans l'action sociale[61]. Les mesures de compensation du handicap doivent désormais s'appuyer sur les projets de vie tels que les expriment les personnes handicapées[62]. Un tel souci ne paraît pas se dissiper, même quand la personne ne dispose plus de toutes ses facultés et n'est plus en mesure de manifester sa volonté. Serait-elle sous tutelle et par conséquent « incapable », la personne tend aujourd'hui, malgré tout, à être convoquée pour être entendue.

Cette attention accordée au consentement prend place dans un débat classique de philosophie du droit entre deux conceptions de la personne humaine. Ainsi, aux tenants d'une approche « subjective » de la personne s'opposent les tenants d'une conception « anthropologique » de celle-ci.

Selon la première approche, c'est l'autonomie du sujet qui est mise en avant, à savoir, sa capacité d'autodétermination, « son pouvoir de soi sur soi »[63]. En tant qu'il est l'expression de la volonté de la personne, le consentement donné est ici central pour reconnaître la légitimité des engagements. Autrement dit, le consentement exprimé est réputé être indissociablement formel et personnel.

---

[59] Cet article s'appuie sur des travaux menés dans le cadre d'une recherche soutenue par l'Institut de Recherche en Santé Publique (INSERM) (Programme « Le handicap, nouvel enjeu de santé publique »), et d'une thèse en cours réalisée par Benoît Eyraud sur l'expérience vécue des majeurs protégés, sous la direction d'Alain Cottereau (CEMS/EHESS).

[60] Loi du 4 mars 2002 relative au système de soins et au droit des malades.

[61] Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

[62] Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

[63] Cette position est notamment défendue avec vigueur par Oliver Cayla dans son analyse de l'arrêt Perruche : « Etre un homme, c'est être un individu libre (par contraste avec la nature animale ou végétale où les individus ne semblent pas être dotés de la même capacité à l'autonomie, c'est-à-dire au gouvernement de soi par soi), être un homme consiste dans l'exercice de cette liberté, et le droit que la nature humaine confère à l'individu s'analyse nécessairement comme un pouvoir de soi sur soi. » (Cayla, 2002, p.49)

Selon la seconde approche, c'est la dignité de la personne qui est première et qui relativise par conséquent la portée de l'autodétermination[64]. Celle-ci peut être en effet disqualifiée, dès lors qu'elle porte atteinte à la dignité humaine ou à l'intégrité de soi. L'expression du consentement ne suffit donc pas à apprécier la légitimité d'une action. Encore faut-il que ce consentement soit « éclairé » c'est-à-dire qu'il intègre les impératifs liés à la dignité[65]. Il y a bien lieu alors de dissocier le consentement formel d'une part, et le consentement personnel d'autre part, dans la mesure où ce dernier n'est pas toujours informé.

En proposant de placer la personne au centre, les politiques publiques ne tranchent pas entre ces deux conceptions. Elles tentent plutôt, de façon pragmatique, de les tenir ensemble dans de nombreux domaines, y compris dans ceux où le sujet est réputé ne pas jouir de toutes ses facultés. Là encore se manifeste le souci de connaître et de recueillir le consentement des personnes. Tel est le cas, en particulier, dans le champ tutélaire, alors même que les mesures de protection portent atteinte aux possibilités de consentir de la personne vulnérable. Or, à la faveur d'une réforme en cours, un nouveau consensus se profile autour de l'enjeu qu'il y a désormais à prendre en compte « les droits et la volonté de la personne vulnérable »[66]. Afin de « protéger sans jamais diminuer », selon les termes de l'un des inspirateurs de la réforme (Fossier, 2005, p.3), il s'agit certes d'accroître la protection des personnes, et non seulement de leurs biens, en prononçant leurs incapacités, mais en même temps de promouvoir leur autonomie et leurs capacités de consentement.

Cette superposition du souci de l'autonomie et de celui de la dignité de la personne[67] s'opère au travers d'une transformation de l'équilibre entre la place donnée à la personne de droit, et celle donnée à la personne naturelle, concrète. Une place plus grande est ainsi donnée à la personne concrète, impliquant une transformation des scènes où ses capacités sont évaluées et où son consentement personnel est validé. La transformation est d'importance : la prise en compte de la

[64] Cette position est défendue notamment par Michela Marzano, qui insiste sur la prise en compte du contexte situationnel : « les circonstances influencent toujours les demandes qu'on formule, les attentes qu'on a, les réponses qu'on souhaite. » (Marzano, 2006, p.112)

[65] Selon cette approche, la servitude librement consentie est inacceptable car elle porte atteinte à la dignité humaine.

[66] Exposé des motifs de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

[67] Suite à la loi du 5 mars 2007, l'article 415 du futur code civil stipule que « les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état rend nécessaire. (…) Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux, et de la dignité. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. »

personne concrète, qui renvoie à l'individu empirique est très vaste, recouvrant de multiples réalités du quotidien. La mesure de protection de la personne semble s'ouvrir aux multiples réalités vécues quotidiennement par le majeur protégé : avoir des liaisons sexuelles, changer d'habitat, suivre ou non un traitement médical, vouloir aller au restaurant, sortir de chez soi, partir en vacances, avoir une cuisinière au gaz, fumer, faire sa toilette de telle façon, quitter le magasin sans payer…

L'interrogation se précise alors. Le déplacement du droit tutélaire vers la personne concrète permet-il effectivement d'assurer simultanément son autonomie et sa protection ? Dit autrement, la multiplication des scènes où est interpellé le consentement personnel suffit-elle à garantir les principes énoncés ?

La réponse à ces questions nécessite d'observer les scènes où est concrètement sollicité le consentement des personnes sous protection. Nous avons donc choisi d'analyser en profondeur deux situations significatives du travail tutélaire éclairant le déplacement de la protection des biens vers celle de la personne elle-même. Or, nous verrons que les multiples difficultés posées par ce déplacement, aussi bien aux personnes concernées qu'aux observateurs, invitent à éclairer une dimension problématique du concept de consentement, à savoir son caractère incertain. Mais cet éclairage n'est possible que par l'ouverture d'un horizon évaluatif. Loin de se rattacher à une volonté d'expertise, ce positionnement s'inscrit dans une volonté de maintenir ouvert le questionnement épistémologique auquel le sociologue est confronté, surtout quand il se donne pour objet la vulnérabilité de la personne humaine (Eyraud, 2006). Dans de telles situations en effet, le sociologue a beau tenté de garder par devers soi ses propres jugements, il est en permanence sollicité sur le plan éthique et ne peut guère défendre longtemps la neutralité de ses observations et de ses analyses. Celles-ci sont toujours marquées pas ses préférences. Plutôt que de tenter de les masquer, il nous semble préférable au contraire de les afficher. Le parcours auquel nous invitons le lecteur conduira donc à présenter la notion de consentement dans la doctrine juridique et son évolution, puis à décrire sa mise en œuvre sociale sur des scènes ordinaires de la protection tutélaire, et enfin à la ressaisir comme concept pratique dans une perspective évaluative.

Encadré méthodologique

Les situations décrites et la démarche présentée reposent sur une enquête de terrain de plus de quatre ans auprès de majeurs protégés. Le suivi de majeurs protégés a été rendu possible par l'observation hebdomadaire dans une association tutélaire d'une grande ville, et auprès de délégués à la tutelle dans leur travail

d'accompagnement : rendez-vous à domicile, accompagnement des majeurs protégés pour faire des courses, visite chez le médecin, convocation au tribunal ou au commissariat, rencontre avec des membres de la famille ou du voisinage des majeurs protégés, avec d'autres acteurs professionnels du soin, du logement, du droit, du bâtiment… En aval de ces observations, ont été réalisés une cinquantaine d'entretiens auprès des majeurs protégés et dix auprès de délégués à la tutelle, mais aussi des échanges avec des personnes dans l'entourage des majeurs protégés (famille, voisins, commerçants).

Des situations emblématiques de ce travail de terrain ont été choisies pour être analysées en tant qu'elles sont révélatrices des difficultés pratiques posées par la place à faire au consentement d'une personne protégée. La description de ces situations utilise principalement leur observation directe. Mais leur interprétation s'appuie sur des informations qui ont été recueillies par ailleurs : par entretien, afin de saisir comment les différentes personnes présentes en situation justifient leur action ; mais aussi par un prolongement de l'observation des mesures dans la durée, afin de ne pas sur-interpréter le dénouement immédiat de la situation. Le suivi des mesures tutélaires dans une durée longue a ainsi permis de faire varier les échelles temporelles du dénouement des situations.

Chapitre 1. Le consentement dans le droit tutélaire

Les mesures de tutelle ou de curatelle visent à protéger les personnes civilement majeures reconnues comme incapables d'assurer elles-mêmes leur protection :

> « un majeur doit être protégé par la loi quand une altération de ses facultés personnelles le met dans l'impossibilité de pourvoir seul à son intérêt »[68].

Ces mesures, fruit d'une décision de justice, ont pour effet de réduire les capacités juridiques de la personne concernée. Placée sous mesure de protection, celle-ci perd son aptitude à être titulaire de certains droits et obligations et à les exercer. Cette limitation est compensée par la nomination d'un représentant ou d'un conseiller, qui est investi du pouvoir d'exercer des droits et de respecter des obligations à la place de la personne reconnue comme vulnérable[69].

---

[68] Article 489 du code civil, remplacé depuis le 5 mars 2007 par l'article 425, entrant en vigueur le 1er janvier 2009 : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique. »

[69] La désignation « incapables majeurs » est remplacée avec la loi de mars 2007 par celle de majeurs « vulnérables ».

La protection des biens

Ainsi, en transférant à un mandataire la charge de représenter ou d'assister[70] la capacité juridique défaillante, les dispositions de protection déplacent le sujet du consentement. En effet, la validité de l'acte juridique d'un majeur sous tutelle n'est plus assurée par le consentement de ce dernier, mais bien plutôt par celui de son mandataire. Autrement dit, la volonté propre de la personne protégée – son consentement personnel – n'est pas nécessaire à l'exercice de certains droits et obligations. Seul importe le consentement dit « formel » de son tuteur qui se substitue à elle.

Si une telle représentation est rendue possible, c'est que la personne fait l'objet d'une certaine dissociation quand bien même celle-ci est présente dans l'action. D'un côté, on considère qu'elle est dotée d'une volonté certes propre, mais altérée ; d'un autre côté, on prend en compte qu'elle est détentrice de biens. Parce que les biens et la volonté ne se confondent pas, la représentation des biens de la personne ne se heurte à aucune difficulté. Dans ce cas, le pouvoir donné au tuteur est exactement de la même nature que celui qui est octroyé par une personne à une autre lorsque celle-ci désigne un mandataire chargé d'agir en son absence.

En revanche, cette opération est beaucoup plus problématique quand les actes engagent non pas les biens de la personne, mais la personne elle-même. Sauf pour de très rares exceptions, la doctrine juridique ne reconnaît la délégation de pouvoir que pour les objets patrimoniaux. Il semble donc difficile d'attribuer au mandataire d'une mesure quelque pouvoir que ce soit sur la personne du majeur vulnérable. Celui-ci n'est donc en principe protégé que par l'intermédiaire de ses biens.

2. « En matière personnelle »

Pourtant, le pouvoir de protection s'étend aujourd'hui à la personne elle-même. Ainsi, dans un arrêt rendu le 18 avril 1989, la Cour de Cassation reconnaît que « les régimes civils d'incapacité ont pour objet d'une manière générale de pourvoir à la

[70] Les mesures de tutelle sont des mesures de représentation alors que les curatelles sont des mesures d'assistance et de contrôle. Si cette distinction est très importante juridiquement, elle l'est beaucoup moins dans la pratique, exceptée pour les curatelles allégées. La plupart des mesures de curatelle permettent en effet des formes de représentation concernant la gestion des revenus courants des majeurs protégés.

protection de la personne et des biens de l'incapable »[71]. Ainsi, selon cet arrêt, les biens de la personne et la personne elle-même ne sont plus détachés. La protection s'étend à la personne dans son ensemble.

Cette extension de la protection en direction de la personne concrète est une opération complexe. Elle se traduit en particulier par un double mouvement. D'un côté en effet, cette extension consiste à préserver voire élargir les capacités « naturelles » de la personne malgré l'incapacité « de droit » qui la frappe[72]. D'un autre côté, la protection s'actualise au travers d'un contrôle plus étendu qui est donné au mandataire chargé de veiller à la sécurité de la personne vulnérable.

- L'élargissement des capacités naturelles

On constate donc en premier lieu une évolution sensible de la doctrine juridique puis de la législation dans le sens d'une réduction de l'étendue de l'incapacité juridique.

Ainsi ce commentaire de l'arrêt du 18 avril 1989 qui plaide en faveur d'une plus grande reconnaissance de la parole de la personne sous tutelle :

> « Le régime de protection a pour objet, d'une façon générale, de pourvoir à la protection des personnes comme des biens de l'incapable. (…) L'incapacité est, certes, assez bienvenue quand il s'agit du patrimoine (…) ; mais elle se révèle parfois malheureuse *en matière personnelle*[73], car là, nul ne peut avoir de meilleurs critères que l'intéressé lui-même, s'il est en état de juger (…). La personne qui doit parler pour l'incapable, c'est d'abord le majeur protégé lui-même, s'il le peut. » (Gridel, 2000, p.2)

Selon un autre auteur, « en matière personnelle, le principe devrait être de la primauté du consentement de la personne et de la subsidiarité de l'incapacité, principe qu'une réforme pourrait heureusement préciser » (Hauser, 1996). L'accent mis ici sur la primauté du consentement de la personne vulnérable vise à réduire la

[71] Cass. 1ère civ., 18 avril 1989.

[72] L'incapacité « de droit » consiste en une présomption d'incapacité « naturelle » à consentir à un acte juridique. Cette présomption d'incapacité implique la nécessité d'une protection continue. Mais cette présomption ne doit pas être irréfragable ne serait-ce que pour mettre fin au régime de protection. Ce sont bien les modalités de la limitation de la présomption d'incapacité qui sont au cœur de la notion de « protection de la personne ». (Carbonnier, 2004 ; Massip, 2002 ; Betaillole-Gonthier, 1999 ; Portefaix, 2006)

[73] C'est nous qui soulignons.

présomption d'incapacité contenue dans la reconnaissance juridique de l'incapacité de droit.

Dans ce contexte, la protection de la personne n'a plus seulement comme objectif de restreindre l'exercice des droits de la personne. Elle consiste aussi à la protéger contre une réduction excessive de ses droits. C'est donc une véritable limitation de la présomption d'incapacité, en ce qu'elle a de continue, qui est énoncée. Ceci a une double conséquence. D'une part les réévaluations régulières de l'incapacité présumée de la personne sont rendues possibles ; d'autre part, le consentement est recherché dans des domaines où, jusqu'à présent, il ne l'était pas. Ces possibilités sont confirmées par la loi de mars 2007 qui rend obligatoire la révision des mesures tous les cinq ans[74] et qui réaffirme le droit de la personne protégée à agir par elle-même :

> « Art. 459 du futur code civil. – La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. »

Ce premier mouvement consiste donc à considérer le principe de « protection de la personne » comme une extension de ses capacités à agir et à consentir. Il introduit le principe de la réversibilité en facilitant la suspension des mesures chaque fois que possible.

- L'extension du pouvoir de contrôle des mandataires

En contrepoint de cette première tendance qui insiste sur le respect de l'autonomie de la personne comme principe général, se profile un autre mouvement qui va plutôt dans le sens d'une restriction des capacités et du consentement de la personne vulnérable. Lorsque le principe général ne peut s'appliquer, notamment parce que la personne sous protection ne peut exprimer sa volonté, le législateur prévoit cette fois-ci une extension du pouvoir octroyé à un tiers en matière de tutelle.

La réforme de 2007 est de ce point de vue catégorique, même si la formulation du principe est entourée de très nombreuses précautions et limites à son

[74] Article 7 de la loi révisant le chapitre 11, titre, 1er du code civil. Article n°441 du futur code civil : « Le juge fixe la durée de la mesure sans que celle-ci puisse excéder cinq ans. »

application. L'article 459 dont le premier alinéa a déjà été cité, continue comme suit :

> « La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, (…) toutes informations sur sa situation personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part. (…) Dans tous les cas, la personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection rendues nécessaires par le danger auquel il s'exposerait, du fait de son comportement. »

Ainsi, le mandataire peut agir sur la personne du majeur à l'encontre de son consentement non seulement en matière patrimoniale, mais aussi « en matière personnelle ». Le pouvoir octroyé au mandataire est donc élargi. Du moins, dans le principe.

Dans la réalité, il n'est pas donné véritablement de nouveaux pouvoirs au mandataire. Celui-ci ne peut contraindre la personne vulnérable à agir « en matière personnelle », l'intégrité corporelle de celle-ci devant d'abord et avant tout être préservée. La personne n'est ainsi pas véritablement dissociée de sa volonté propre. Seul est explicité un droit d'influence du mandataire. Au-delà du principe, c'est donc davantage une incitation qui est exprimée dont la visée semble essentiellement « éducative ». Il s'agit certes de protéger la personne vulnérable, mais aussi de l'accompagner vers la levée de sa mesure de tutelle et vers son émancipation.

3. L'interprétation des juges

Le déplacement de la protection des biens à la protection de la personne qui structure aujourd'hui l'évolution du droit tutélaire se fait donc en articulant le respect des droits individuels et une visée éducative. L'idéal étant ici de parvenir à impliquer la personne dans la gestion de ses propres incapacités. Ceci au travers de l'obtention de son consentement. Ce double mouvement est parfaitement résumé par une juge :

> « Bien sûr qu'il est important d'obtenir leur consentement [des personnes à protéger], parce qu'une mesure est déjà une très lourde contrainte, peut-être trop lourde par rapport au problème à traiter. Parce qu'il ne faut quand même pas oublier que derrière les mesures, il y a des personnes et que le remède apporté au mal, il est quand même fort. On n'y va pas de main morte, la tutelle, c'est une privation de droit, la curatelle, c'est une véritable mainmise financière. Donc, sur le mode de vie, par le biais des finances, c'est la personne que vous contrôlez, comment elle s'habille, ses loisirs, ce qu'elle va mettre dans son panier, c'est quand même grave. C'est donc important de lui faire prendre conscience de tout ce qui va se passer, du fait que ça va être difficile pour elle. C'est un peu comme une maladie qu'on ne veut pas voir : on n'a d'autant moins de chance d'être soigné

> qu'on n'accepte pas sa maladie, qu'on n'essaie pas d'anticiper. Pour que la curatelle marche, encore faut-il que la personne soit lucide sur ses difficultés, ait envie de les surmonter…euh, c'est donc pour ça qu'on dit qu'on cherche le consentement parce qu'on se dit que par là-même, les personnes auront plus de chance de s'en sortir facilement.» [75]

Le consentement apparaît dans cet extrait d'entretien comme la pierre angulaire articulant le respect des droits de la personne (l'atteinte aux libertés individuelles est pondérée par le recueil du consentement) et la visée éducative (si les personnes veulent aller mieux et à terme, peut-être s'émanciper, elles doivent consentir à la restriction de certains de leurs droits). La notion est simultanément utilisée dans sa connotation « subjective » et dans sa connotation « anthropologique ». Elle est ainsi doublement condition de réussite de la mesure. Au redoutable problème posé par le déplacement de la protection des biens à la protection de la personne est apportée cette réponse évidente de simplicité : la recherche du consentement de la personne. Pour l'observateur, cette réponse ne fait que déplacer la question : comment, en effet, ce consentement est-il recherché et obtenu dans la pratique ? Pour cela, il nous faudra quitter le tribunal, non sans avoir donné toutefois au préalable quelques explications complémentaires.

De la doctrine juridique à sa mise en pratique

Au cours de l'enquête, il est vite apparu que le tribunal n'est pas le lieu où la recherche du consentement pose le plus de difficultés dans la mesure où celui-ci est quasiment inutile en terme procédural. Certes, au moment de l'instruction de l'ouverture, de la révision ou de la levée d'une mesure, une audition est prévue[76]. Mais celle-ci n'a pas plus de valeur que celle des proches de la personne. Elle n'a pas le même statut que l'expertise psychiatrique qui, quant à elle, est obligatoire. Le prononcé d'une mesure est un jugement qui ne nécessite aucunement le consentement de la personne concernée.

Mais l'observation d'auditions et l'analyse de procès-verbaux confirment d'une part que le consentement est en fait recherché et que d'autre part cette recherche n'est pas vraiment problématique. La procédure mérite d'ailleurs d'être soulignée :

[75] Extrait d'un entretien avec une juge des tutelles.
[76] Celle-ci peut toutefois être supprimée pour raisons médicales.

après des échanges qui peuvent parfois durer plusieurs dizaines de minutes, une synthèse est consignée en toute fin d'audition, par la greffière, sous la dictée du juge. Aucune signature n'est requise. Seul un accord verbal est demandé.

Deux extraits de procès verbaux donnent une idée de la façon dont le consentement est consigné par le juge dans un contexte où, rappelons-le, l'ouverture de la mesure a pour conséquence immédiate, la délégation de l'administration des ressources de la personne concernée :

> « M. Penol[77] : je suis d'accord avec la mesure. Je m'occupe encore de mon budget. » »
>
> « M. Bernier : « J'arrive très bien à gérer les revenus que j'ai. […] Je prends note que vous allez mettre en place une mesure de curatelle spéciale et qu'une association gèrera mes revenus. »

Dans chacun des extraits, le consentement est mentionné alors que la personne semble au contraire réfuter l'ouverture de la mesure. Certes, on peut considérer que le juge cherche à faire reconnaître par la personne tant sa capacité que son incapacité ; mais pour l'observateur extérieur, le doute demeure : les majeurs ont-ils consenti ou bien ont-ils cédé sans consentir[78], ce qui évidemment n'est pas la même chose ? Mais dans les archives du tribunal, seule importe, malgré son ambigüité, la trace formelle de l'audition.

Ainsi, dans leurs bureaux, les juges peuvent faire tenir ensemble deux dispositions contradictoires : d'une part, imposer des mesures de protection à des personnes dont ils constatent l'incapacité et d'autre part, signaler l'assentiment de celles-ci. Dans les dossiers archivés, le consentement, qui a peu de conséquences sur le jugement final, est mobilisé dans sa double visée éducative et juridique. Mais si cette trace écrite est assez facile à fabriquer dans l'enceinte du tribunal, qu'en est-il au dehors du palais, là où les majeurs vont effectivement être concrètement protégés ?

---

[77] Tous les noms propres mentionnés dans cet article sont fictifs.

[78] Geneviève Fraisse utilise cette distinction (Fraisse, 2007, p.75) qu'elle emprunte à Nicole Claude Mathieu (1991).

Chapitre 2. La tutelle à l'épreuve de la « personne concrète »

Répondre à cette question nous conduit à changer maintenant de registre et à inviter le lecteur à délaisser le débat doctrinal sur l'étendue de la tutelle et à quitter le bureau du juge pour nous suivre un moment sur les scènes ordinaires de la pratique tutélaire, qui rythment la vie quotidienne des personnes sous protection, là où s'enchevêtrent les règles de droit et les normes sociales, se négocient leurs applications, se prennent des décisions et se manifestent ou se devinent les consentements comme les oppositions…Nous proposons ainsi de procéder à une démarche casuistique (Passeron et Revel, 2005) en décrivant sur un mode ethnographique la façon dont le débat doctrinal rencontre la complexité du monde social et s'actualise dans deux situations relativement contrastées. Ces deux cas nous permettront d'examiner comment des professionnels chargés d'assurer le suivi des mesures de tutelles ou de curatelle cherchent à faire place au consentement de majeurs protégés.

1. L'affaire de « l'argent de poche » de Monsieur Rouget

Monsieur Rouget est âgé d'une cinquantaine d'année. Sous mesure de curatelle, il est actuellement hospitalisé dans un service de Centre Hospitalier Spécialisé en psychiatrie (CHS). Il a sollicité un rendez-vous avec sa curatrice par l'intermédiaire de l'assistante sociale du service pour « faire le point ».

Appelé par une infirmière, Monsieur Rouget rejoint la curatrice qui l'attend dans le hall de l'hôpital. Ensemble, ils rejoignent un bureau pour être au calme. Monsieur Rouget affiche sa fragilité : tremblant, les cheveux en bataille, il marche avec difficulté. Il sourit à l'occasion et semble content de rencontrer sa jeune curatrice, qui se présente d'une façon avenante.

Le début de l'entretien commence timidement. L'objet de la rencontre n'est pas clair. Monsieur Rouget ne parvient pas à formuler une demande. Puis il sort un bout de papier de sa poche sur lequel il a rédigé quelques mots avec l'aide de son assistante sociale. On comprend qu'il veut savoir quel est l'état de son patrimoine. La curatrice l'informe qu'il est détenteur d'une épargne de 100 000 €. Monsieur Rouget ne cache pas sa surprise. Il se pensait plus riche d'autant qu'il possède aussi un appartement. La curatrice n'évoque pas la valeur de l'appartement mais ne retient que le montant du loyer. Les 600 € par mois semblent insuffisants à Monsieur Rouget qui, compte-tenu de l'augmentation de l'indice du taux de construction qu'il estime à 2% par an, devrait être de l'ordre de 620 €. La curatrice joue à son tour la surprise. Elle lui affirme sur un ton familier, « avec les 110 000 €, je pense que vous

êtes bien ! » Monsieur Rouget approuve, mais persiste néanmoins : « ça paraît modeste ».

L'assistante sociale entre alors à son tour dans le bureau et interroge Monsieur Rouget. Rapidement, le véritable motif de la réunion est évoqué. Il s'agit en fait du montant hebdomadaire de « l'argent de poche ». Monsieur Rouget estime nettement insuffisante la somme de 60 € qui lui est accordée chaque semaine. Il voudrait acheter plus souvent du dentifrice, du gel-douche, et éventuellement d'autres produits. Il réclame entre 120 et 150 € par semaine. Les professionnelles s'étonnent. Non seulement le gel douche n'est pas une dépense importante, mais celle-ci n'est pas régulière. Ce sont des dépenses extraordinaires qui ne justifient pas l'augmentation du pécule. Monsieur Rouget proteste. Pour lui les affaires de toilette sont un poste de dépense important et ordinaire. Les professionnelles présentes expriment leur doute. Elles échangent un sourire de connivence en jetant un œil sur l'apparence très négligée de Monsieur Rouget. Mais celui-ci ne se laisse pas démonter. Il se contente de mettre en rapport l'importance de son patrimoine et le faible prix des produits qu'il souhaite acheter.

Pour mettre un terme au conflit naissant, l'assistante sociale sollicite l'avis d'une infirmière de service. Malheureusement, l'expertise ne peut avoir lieu. L'infirmière explique qu'elle ne voit pas Monsieur Rouget tous les jours et qu'elle ne peut évaluer précisément ses besoins en produits de toilette. D'autant que pour être précis, il faudrait distinguer les produits mis à disposition par l'hôpital et ceux qui appartiennent en propre à Monsieur Rouget. L'infirmière n'apporte donc pas plus d'éclairage, mais sa présence renforce la capacité d'expertise de l'équipe. Celle-ci est maintenant composée d'une professionnelle du soin, d'une spécialiste de la protection sociale et enfin d'une spécialiste de la protection juridique[79].

Bien qu'étoffée, l'équipe d'experts ne parvient toujours pas à se prononcer. Malgré le croisement des regards, personne n'arrive à savoir si la demande de Monsieur Rouget est légitime. Son laisser-aller est-il imputable au manque de produits ou bien au contraire indique-t-il que ses besoins réguliers en shampoing ne sont pas fondés ? L'équipe penche plutôt pour la seconde hypothèse à laquelle s'oppose bec et ongles Monsieur Rouget.

[79] A qui s'ajoutent un sociologue et une stagiaire qui assistent, silencieux, à la scène.

Loin de se laisser intimider par les professionnels, Monsieur Rouget quitte le terrain de l'hygiène pour celui de l'alimentation. Son budget ne lui aurait pas permis de manger un Mac Do lors d'une dernière sortie. Mais comme le shampoing, le Mac Do n'est pas une dépense régulière dans la mesure où, comme l'indique l'infirmière, les sorties ne sont pas fréquentes.

Les professionnelles entendent alors recentrer le débat. Pour répondre à la demande de Monsieur Rouget, il faut que celui-ci fasse état de besoins conséquents. On recompte son budget. Excepté les cigarettes et le café on ne parvient pas à identifier d'autres dépenses régulières. Mais Monsieur Rouget explique qu'il n'a pas de besoins importants. En revanche, il est agacé d'être mis en difficulté pour acheter un ticket de métro ou un Mac Do alors que 100 000 € dorment sur son compte. L'argument du ticket de transport fait mouche. Voilà un bon objet de discussion ! Si la demande est en passe d'être acceptée comme recevable, il faut néanmoins que le comportement de Monsieur Rouget soit rationnel. Il ne doit pas gaspiller son propre argent. Il doit acheter son titre de transport non pas à l'unité, mais par carnet. Du coup, la dépense reste exceptionnelle et ne justifie pas l'augmentation…On refait encore une fois les comptes. Il est logé et nourri par l'institution. Manifestement, il n'a donc pas besoins de plus « d'argent de poche ». Monsieur Rouget continue à ne pas l'entendre de cette oreille. Il revient sur sa fortune.

L'assistante sociale prend alors la parole. Monsieur Rouget ne doit pas se laisser aveugler par sa fortune. Ce qui compte c'est le « sens » qu'il donne à ses achats. Aucune de ses demandes ne peut être interdite du moment qu'elles ont un « sens ». La demande ne devient un besoin que si elle est jugée « significative ». Encore une fois, Monsieur Rouget ne se laisse pas ébranler. Se plaçant sur le terrain de la dérision, il demande qu'on l'éclaire : les sept € d'un menu au Mac Donald manquent-ils de sens ou bien en ont-t-ils un ? Et si oui, lequel ? Il aimerait bien être éclairé sur ce point crucial…

Mais anticipant qu'il sera perdant s'il continue à se battre à coup de gel, de Mac-Do ou de ticket de métro, Monsieur Rouget change de registre et tente celui de la garde-robe. Les professionnelles accueillent favorablement cette demande qu'elles considèrent effectivement comme un « besoin ». Sous condition, toutefois. La dépense doit rester modeste. Monsieur Rouget indique alors qu'il a besoin d'une tenue de sport de la marque Puma. Malheureusement, une telle demande ne peut être traduite en besoin, car il n'y a pas lieu de choisir une grande marque – très chère – quand les grands magasins regorgent de produits plus courants et accessibles. Monsieur Rouget insiste. Il a besoin de cet argent pour acheter des chaussures de sports et évoque encore une fois la marque. Les professionnelles se confondent alors en excuses. Irrecevable pour un jogging, la marque est recommandée pour les

chaussures. Pour autant, les chaussures ne sauraient être considérées comme une dépense régulière. De marque ou pas, elles n'ont aucune incidence sur l'argent de poche.

Cette fois-ci, c'est le tour de l'infirmière. Elle tente d'expliquer ce que peut être un vrai besoin. Des disques par exemple. Monsieur Rouget ne rate pas l'occasion. Justement, s'il n'achetait pas de disques jusqu'à présent, c'est qu'il n'avait pas suffisamment d'argent. Avec un peu plus d'argent de poche, il pourra augmenter sa discothèque. Cette fois-ci c'est toute l'équipe qui fait front. Elle se rend compte qu'elle est en train d'être bernée. *In extremis,* l'infirmière sauve la mise. Il ne s'agit plus maintenant de « sens », de « régularité » de « demandes » ni de besoins. C'est la sécurité qui est mise en avant. Avec 120 € par semaine, Monsieur Rouget risque de se faire dépouiller par les autres patients. Il faut donc à tout prix le protéger. Et puis il s'agit de préserver l'avenir de Monsieur Rouget et anticiper sa trajectoire résidentielle. Son épargne lui sera alors bien utile…

La réunion s'éternise. Monsieur Rouget ne cède pas. La fatigue se fait néanmoins sentir. Il faut trouver une issue. La curatrice lance alors que 80 € lui paraît une somme raisonnable. Tout le monde semble approuver. Malgré tout, les professionnelles relancent le débat : elles évoquent une possibilité de réduction et Monsieur Rouget une augmentation. Mais tout le monde en a assez. Monsieur Rouget explique qu'il en a « plein la tête », ce qui agace l'assistante sociale qui, elle aussi, évoque sa fatigue. Mais Monsieur Rouget finit par acquiescer. On restera sur ces 80 €.

Cette situation est typique du statut des ressources dans le cadre des mesures de protection. D'une part, le délégué à la tutelle doit « gérer les ressources » du majeur protégé et prendre les décisions appropriées dans ce domaine. D'autre part, en tant que curateur, son rôle est de conseiller ce majeur et de rechercher le consentement de celui-ci. Ainsi les décisions prise dans ce cadre peuvent être soutenues par le consentement de la personne sous mesure de protection. A défaut de son consentement, elles peuvent aussi lui être imposées. Qu'en est-il alors, dans le cadre de la négociation sur le montant de « l'argent de poche », du consentement de Monsieur Rouget ?

Certes, formellement, Monsieur Rouget donne son consentement à l'augmentation qui a été accordée. Toutefois, un tel consentement semble avoir été arraché à l'issue d'une réunion longue et laborieuse. L'augmentation du montant de son argent de poche est sans commune mesure avec ce qu'il attendait. De plus, aucune véritable justification ne fonde le refus de sa demande initiale. L'importance

de son patrimoine ne peut expliquer la prudence gestionnaire de sa curatrice. On s'épuise alors à chercher des justifications du côté de la réalité de son mode de vie. L'élargissement de la scène aux différents acteurs qui ont en charge l'accompagnement sanitaire et social de Monsieur Rouget étend de fait l'objet de la discussion à la protection de sa personne. Mais l'opération s'avère difficile. Les arguments mobilisés véhiculent une diversité de normes sociales, qui ne réussissent pas à faire autorité. Ainsi, si le consentement formel est effectivement donné, il n'est pas éclairé. L'adhésion de Monsieur Rouget semble bien avoir été obtenue sous l'effet d'une pression rampante.

Nous pourrions en rester là. Mais ce serait alors faire peu de cas de l'avis du principal intéressé. L'entretien que nous avons eu quelques jours plus tard avec Monsieur Rouget n'a pas manqué de nous surprendre. Dans un premier temps en effet, il nous expliquait « qu'après avoir réfléchi toute la nuit », il adhérait de façon enthousiaste à la décision de la curatrice. Loin de n'apparaître que formel, le consentement s'affichait subitement aussi comme personnel. Toutefois, au fil de la discussion, et peut-être à cause de nos questions, Monsieur Rouget s'engageait dans la relance du débat : l'appartement n'étant pas compté dans son patrimoine, la modestie de son argent de poche, même réévaluée à 80 €, devenait inexplicable à ses yeux. Difficile de savoir au terme de cette enquête le statut réel du consentement donné par Monsieur Rouget…

2. La difficile protection du corps de Madame Pajay

Sur bien des points, la situation de Madame Pajay tranche avec celle de Monsieur Rouget. Agée d'une quarantaine d'années, Madame Pajay, qui est atteinte d'une légère arriération mentale, est sous tutelle depuis une vingtaine d'années. Elle ne vit pas en institution, et habite son propre domicile. Elle est bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapée et dispose d'environ 150 € par mois pour faire face à ses dépenses quotidiennes. Son délégué à la tutelle souhaite la voir, compte-tenu des nombreux risques auxquels elle se trouve exposée. Il rend visite au responsable d'un bar-épicerie à vocation sociale qu'elle fréquente et qui est localisé dans un foyer proche de chez elle. Madame Pajay entre à l'improviste et se joint à la discussion à laquelle nous participons aussi.

Le tuteur a été alerté par le pharmacien du quartier. Madame Pajay s'est récemment présentée à l'officine avec le visage tuméfié et le lobe de l'oreille arraché. Manifestement, elle a fait l'objet de mauvais traitements. C'est pourquoi le tuteur cherche à la rencontrer. Au fil de la discussion, la situation de la majeure protégée s'avère bien plus préoccupante que ce qu'il imaginait. En effet, celle-ci

noue des relations avec des résidents du foyer. Ceux-ci, qui viennent régulièrement chez elle, s'y seraient battus à coup de revolver. La fenêtre en porte les traces, puisque la vitre est encore percée. Madame Pajay n'a pas seulement été battue, elle a échappé au pire.

Mais il y a plus. Les relations avec les résidents du foyer ne seraient pas purement platoniques. Certes, Madame Pajay entretient une liaison privilégiée avec l'un d'eux, « Dédé, son grand amour ». Cependant il lui arrive, lorsqu'elle se rend dans les étages du foyer, d'avoir des relations sexuelles avec d'autres résidents. Le tuteur suspecte une situation de prostitution ce que conteste vivement la majeure protégée qui affirme ne jamais réclamer d'argent. Le tuteur en déduit que la situation est encore plus dramatique puisque c'est donc probablement Dédé qui, mettant à disposition d'autrui, le corps de sa compagne, bascule dans le proxénétisme.

Enfin, en plus d'être molestée, abusée et exposée à toute sorte de dangers, Madame Pajay semble aussi spoliée par ses compagnons d'infortune. Le tuteur précise qu'il l'a vue sortir d'un magasin, et elle portait de nombreux packs de bière destinés, selon lui, à Dédé et à ses compagnons. Le responsable de l'association rajoute que le portable de Madame Pajay aurait été vendu par Dédé à un résident. Certes, l'abus est modeste puisqu'elle ne dispose que de 150 € par mois, mais le délégué s'inquiète néanmoins. Cette somme doit servir à la consommation personnelle de la majeure protégée et non pas à celle de ses « amis ».

Toutefois, le tuteur se heurte ici à un problème difficile. En effet, Madame Pajay ne réclame rien. Elle ne se plaint pas. Implicitement, elle consent à tout ce qui lui arrive. Or, c'est cette docilité qui interpelle le délégué à la tutelle et qui lui fait douter de la capacité de celle-ci à consentir vraiment. Pour lui, Madame Pajay ne mesure probablement pas les conséquences de ses choix. Peut-il même d'ailleurs parler de choix ? En raison de son handicap, Madame Pajay se laisse peut-être abuser et son consentement est probablement douteux. Pour autant le délégué dispose de très peu de ressources pour orienter le comportement de sa protégée. Il se doit en effet d'amener Madame Pajay à renoncer à certains de ses choix au prétexte que ce ne sont pas véritablement les siens et qu'elle court de graves dangers. En même temps, il doit la persuader d'opter pour un autre mode de vie mais qu'elle n'a pas vraiment décidé de choisir. Comment obtenir un tel renversement de situation sans exercer sur elle une autre contrainte qui ruinerait de fait sa volonté propre et par conséquent, son autonomie ? Comment agir sur le genre de vie de Madame Pajay alors que les outils juridiques dont il dispose ne peuvent être mobilisés que pour la gestion de ses biens ?

La marge de manœuvre du délégué est très étroite. A 150 € près, la protection du patrimoine de Madame Pajay est déjà assurée. Le nœud du problème n'est pas là. Du moins pas directement. Plus que ses biens, il s'agit de protéger Madame Pajay dans sa vie concrète. Mais comment faire ? Il faut certes la protéger personnellement et moralement, mais elle doit continuer à bénéficier de ses droits fondamentaux. En particulier, elle doit demeurer libre de choisir son propre mode de vie, et donc de fréquenter qui elle veut.

Le délégué à la tutelle, même aidé par le responsable de l'épicerie sociale, peut difficilement peser sur les choix personnels de Madame Pajay. Par exemple, le responsable associatif lui a offert une tarte aux pommes et lui a fortement conseillé d'en profiter seule. Mais elle s'est empressée de partager ce dessert avec ses amis. Ce que regrettent les professionnels, mais sans pouvoir énoncer quelque norme de comportement que ce soit et encore moins plaider pour le repli sur soi de Madame Pajay .

Cette impossibilité à évoquer des normes sociales puisque celles-ci ne sont pas adossées à des normes juridiques est encore plus patente concernant les relations sexuelles de Madame Pajay. La seule contrainte convocable n'est pas juridique. Elle relève essentiellement de la morale du consentement (Iacub, 2002). A partir du moment où le consentement n'est pas outragé, Madame Pajay n'est aucunement encouragée à restreindre ses expériences sexuelles. Du moins aucune morale n'est aujourd'hui suffisamment légitime pour prescrire cette limitation. C'est pourquoi le tuteur, quoiqu'il pense de cette vie qui lui paraît peut-être trop dissolue à son goût, n'évoque aucunement la morale sexuelle. Il change de registre et se place sur celui de la prostitution. Et encore, il sait que tant qu'elle est librement consentie, la prostitution n'a rien de répréhensible. Aussi, lance-t-il l'hypothèse du proxénétisme qui a l'avantage de démontrer la contrainte sexuelle (et l'absence de consentement) et de surcroît d'être socialement et pénalement condamnable. Mais les preuves son minces.

Le délégué et le responsable associatif n'ont d'autres solutions que d'user de leur pouvoir de conviction et de persuasion en cherchant à impressionner Madame Pajay pour mieux l'éclairer. Ils élèvent la voix, parlent crument, expriment leur inquiétude, cherchent à lui faire peur. Elle semble ne pas comprendre les termes de « prostitution », « proxénétisme ». On radicalise alors le discours avec « pute » et « mac ». Elle minimise l'histoire de la vitre cassée. Le trou ne serait dû en effet qu'à un coup de tournevis. Son oreille arrachée ? Une erreur de manipulation de sa fermeture éclair. Le délégué dramatise la situation et parle de péril imminent, de danger de mort. Alors que le responsable associatif de l'épicerie lui avait demandé de ne plus monter dans les étages, elle affirme s'y rendre mais seulement par souci

d'économie. Elle y achète des cigarettes moins chères. Le délégué se saisit de l'opportunité et insiste sur la très grande nocivité des cigarettes de contrebande.

Mais cette pression a ses limites. D'abord, Madame Pajay ne se laisse pas intimider. Elle a réponse à tout et cherche à dédramatiser les choses. Ensuite, le délégué garde le souci de la préservation de ses biens. Ce qui complique passablement le discours. Le délégué est en effet ennuyé par ce problème de vitre. Comment réduire l'incidence de la réparation sur le budget, déjà bien modeste, de sa protégée ? Il propose à Madame Pajay de faire prendre en charge le changement de vitre par l'assurance. Mais, bien évidemment, le coup de révolver doit être dissimulé. Le tuteur suggère alors de mettre le bris de glace sur le compte de la maladresse. C'est en déplaçant un meuble, un jour de rangement, que Madame Pajay, assistée de « ses amis », aurait causé cet incident…

Le tuteur et le responsable associatif multiplient les recommandations, avant de se séparer de Madame Pajay. Celle-ci est invitée en effet à réduire sa consommation de cigarettes, à ne plus monter dans les étages, à soigner son alimentation, à mettre de la distance avec ses amis, à ne plus leur acheter d'alcool, etc. Madame Pajay prend note. Elle semble acquiescer. Mais son silence vaut-il consentement ? Les professionnels ne se font guère d'illusion. Madame Pajay continuera à se comporter comme elle l'entend. Aussi, le tuteur cherche des relais qui lui permettent de garder le contact. Il compte déjà sur la vigilance du pharmacien. Il ouvre en outre un crédit de 20 € hebdomadaire au bar-épicerie sociale afin de maintenir le lien avec le responsable. Plus encore, ce système confère à ce dernier un pouvoir de contrôle discret sur les dépenses de sa cliente. Enfin il demande à Madame Pajay de passer le voir toutes les semaines.

Ainsi, contrairement au cas précédent, le tuteur n'obtient aucun consentement formel qu'il ne cherche d'ailleurs même pas. Il ne semble pas avoir plus de succès du côté du consentement personnel puisque Madame Pajay ne se résoudra probablement pas à changer de conduite. Du moins, est-ce le sentiment que partagent le tuteur et le responsable associatif. Pour autant, il semble difficile de conclure à une absence totale de consentement, Madame Pajay, n'ayant rien exprimé non plus dans ce sens. Rien ne dit par ailleurs que Madame Pajay « ne votera pas avec ses pieds » et ne suivra pas, ne serait-ce que partiellement, les conseils qui lui sont prodigués. Nous apprenons par exemple, quatre mois plus tard, que Madame Pajay vient de porter plainte contre son ami Dédé…

Chapitre 3. A l'ombre de l'incertitude

L'analyse de ces situations nous laisse dans une certaine perplexité. L'évaluation de la place faite au consentement varie sensiblement selon les moments et les aléas de l'enquête, selon les outils méthodologiques utilisés. De fortes distorsions existent entre les résultats de l'observation, ceux qui proviennent du suivi des trajectoires et enfin ceux qui sont tirés des entretiens. Cette difficulté méthodologique dissimule en fait un problème théorique. Il apparaît en effet impossible de saisir et de rendre compte de toutes les facettes du consentement surtout lorsque celui-ci concerne la « matière personnelle ». Il peut être approché lorsqu'il est formel. Il peut l'être aussi quand la volonté propre devient explicite. Mais une part du consentement, la part restante, demeure toujours inaccessible à l'observateur. Cette part d'ombre rend le travail des professionnels particulièrement problématique. Elle fait que le consentement est fragile, instable et finalement incertain dans un contexte où une institution comme la tutelle poursuit aujourd'hui un objectif de protection de la personne en s'appuyant sur le consentement de celle-ci. Or, un tel objectif est doublement compromis puisque le consentement – toujours incertain – n'est jamais acquis et qu'il ne peut non plus être représenté.

Néanmoins, on peut se demander si cette part d'ombre et d'incertitude n'est pas finalement essentielle. Peut-être est-elle en effet le lieu de controverse avec soi-même, de résistance et de maintien du quant-à-soi, « ce qui reste » en somme comme marge de liberté (Callon et Rabeharisoa, 1999) lorsque l'individu est placé sous un régime de contrainte. A ce titre elle doit probablement être préservée de tout ce qui risquerait de la réduire à force de transparence : non seulement de l'intrusion des professionnels mais aussi de l'investigation sociologique.

Une telle limite nous amène alors, pour terminer, à changer de posture. Certes nous avons tenté de maintenir une certaine neutralité dans la description que nous avons faite des situations. En tant qu'observateurs, nous sommes restés silencieux sur les scènes d'interaction. Bien que nous sachions combien le silence peut être bruyant, nous nous sommes bien gardés de manifester *in situ* quelque sentiment moral que ce soit. Mais l'écriture met à l'épreuve cette posture observatrice du sociologue. Elle fait remonter à la surface le sentiment de mal à l'aise que nous avions pourtant réussi à contenir sur le terrain devant des individus vulnérables en train de se débattre avec la tutelle et de tenter d'échapper parfois à son emprise. Elle nous conduit, au fil du récit, à endosser un point de vue normatif. La facette obscure du consentement que nous avons découverte empiriquement nous semble en effet devoir être protégée. Nous la voyons comme « une part intime » qui est à préserver lorsque les individus voient leur autonomie entravée car c'est peut-être exactement

là que « la liberté s'incarne dans le consentement » (Fraisse, 2007, p.58). Sans cet espace d'indétermination où l'arbitrage entre l'engagement et le désengagement, entre l'acceptation et la résistance n'est pas encore fait, le consentement ne peut se réduire qu'à une acceptation forcée. Cette part incompressible et inatteignable du consentement, que nous proposons d'appeler le « consentement intime », est ce qui permet de donner toute sa portée à l'articulation du consentement personnel et du consentement formel. C'est alors au regard de la place accordée à ce « consentement intime » que nous revenons sur les deux dispositifs de prise en charge que nous avons observés.

Ce faisant, nous prenons au sérieux la démarche du législateur qui, au lieu d'opter pour le principe d'autonomie au détriment du principe de protection, ou inversement, tente de concilier à la fois ces deux principes. Comme nous l'avons déjà expliqué, la présomption d'incapacité, constitutive de la tutelle, tend à se doubler aujourd'hui, au travers de la focalisation sur la personne concrète, d'une autre présomption, la présomption de « capacité ». Certes, ces deux conjectures sont *a priori* antagoniques. Mais nous postulons que c'est lorsque cette « présomption de capacité » est maintenue quand bien même l'incapacité paraît totale, que peut être encore préservée la liberté individuelle[80]. A certains égards, une telle « présomption de capacité » malgré les apparences peut être considérée comme un « coup de force » participant à la construction d'une fiction. Mais nous pensons que cette fiction est probablement nécessaire lorsque l'incapacité est là. Ce « comme si » maintient en effet l'intégrité de la personne et préserve en quelque sorte cet espace intime de délibération de soi avec soi qui rend le consentement toujours incertain.

Or, dans les deux exemples que nous avons présentés, cette part d'incertitude ne connaît pas le même destin. Dans la première situation, les professionnels ne laissent guère de place à l'indétermination et au consentement intime. Ils s'arc-boutent au contraire sur la présomption d'incapacité et n'envisagent jamais quelque capacité potentielle que ce soit y compris à propos des actes les plus ordinaires de la vie quotidienne. Ils anticipent l'échec de mise à l'épreuve des aptitudes de la personne concernée à autogérer son quotidien. De surcroît, en ne parvenant pas à fonder les raisons de leur position, ni juridiquement ni éthiquement, ils ne peuvent en aucun cas éclairer le consentement de cette dernière. La scène de l'interaction n'est peut-

[80] Nous pensons ici à l'exemple des soignants qui postulent des « capacités restantes » quel que soit le degré d'avancement de la maladie d'Alzheimer et quelles que soient les apparences. En affirmant un tel postulat, les soignants se démarquent d'une approche « infantilisante » du malade au profit d'une pratique de soins qui s'adresse à une « personne ». (Dourlens et Vidal-Naquet, 2005).

être pas étrangère à cette posture des professionnels. La personne est sous tutelle certes, mais en plus, elle se trouve dans un hôpital psychiatrique, dans un univers pratiquement clos qui atteste de l'altération de ses facultés mentales. La présence d'un soignant vient en outre rappeler à tout moment son statut de malade c'est-à-dire précisément son incapacité à participer au jeu social. Le majeur protégé a beau se défendre en jonglant avec les indices du coût de la construction, les marques, les tickets de métro, la dérision et le raisonnement argumenté, le poids de l'institution empêche la reconnaissance de ses capacités. Finalement, le service de tutelle en lien avec les professionnels de l'hôpital prend une décision épousant les modalités de prise en charge psychiatrique. Le partenariat, loin d'être saisi comme une opportunité d'élargir la « présomption de capacités » additionne au contraire les incapacités. Ne laissant pratiquement aucune marge de liberté et ne parvenant pas à articuler autonomie et protection, cette intervention globale s'apparente à une prise en charge totale de la personne, type de prise en charge contre laquelle s'était érigée la réforme du droit tutélaire de 1968[81]. Bien entendu, ce mode de prise en charge ne signifie pas que des « adaptations secondaires » ne soient possibles (Goffman, 1968, p.99). Il reste que les marges d'aménagement demeurent pauvres, en raison du caractère globalisant de l'intervention institutionnelle.

Le second exemple est fort différent dans la mesure où une place importante semble laissée au quant-à-soi et à l'indétermination. Pourtant, la personne est ici très encadrée par le régime de contrainte puisqu'elle est sous tutelle. *A priori*, ses capacités d'agir sont censées être sous contrôle et ses marges de manœuvres très réduites. En ce qui concerne les enjeux de la protection ils ne se réduisent pas à quelques euros comme dans le cas précédent. Ils touchent au contraire à l'intégrité même de la personne, laquelle est sérieusement mise à l'épreuve. Tout converge pour orienter les professionnels vers une restriction des libertés de la personne sous tutelle au nom du renforcement de sa protection. Or, ce n'est pas ce qui se passe. Certes les intervenants s'emploient à exercer toute leur influence. Mais, peut-être parce que la personne protégée vit en dehors de toute institution et que les services de tutelle ne disposent que de très peu de moyens de contrainte « en matière personnelle », ces derniers ne formulent pas de « prescriptions ». Ils anticipent le fait qu'elles ont fort peu de chances d'être suivies d'effets. Ils se contentent de quelques

[81] La Loi du 3 janvier 1968 a dissocié les modalités du soin, de l'hébergement et de la protection juridique qui était réunies dans le système asilaire de 1838. Robert Castel a formulé l'importance de cette rupture en notant que « l'aliénation mentale cesse alors d'être alors cette catégorisation massive, à la fois médicale, administrative et juridique qui annulait les unes par les autres toutes ces déterminations et les résumait dans un statut d'exception ». (Castel, 1981, p. 37)

recommandations tout en rappelant que la protégée est libre d'orienter sa vie privée comme elle le souhaite. Finalement, les professionnels n'ont ici d'autre issue que d'intégrer une problématique du risque (Roux, 2006) et de trouver des dispositifs pour en réduire sinon l'occurrence du moins les effets. Bien que sous tutelle, la personne, qui ne fait pas l'objet d'une prise en charge « totale » et a conservé son quant-à-soi, gardera pratiquement entière la maîtrise de sa « matière personnelle ». Elle poursuivra son propre chemin et continuera très probablement à s'exposer à des dangers.

Mais loin de se résoudre au laisser-faire et de renoncer à l'objectif de protection, les professionnels tentent d'accompagner cette prise de risque au travers de l'organisation d'un « espace potentiel » c'est-à-dire d'un dispositif qui repose « moins sur l'édiction d'une loi que sur la mise en place de conditions » (Belin, 1999). Ainsi, au travers des relais (compte à l'association, rendez-vous hebdomadaires, pharmacien) qu'ils cherchent à disposer autour de la personne, ils construisent un dispositif qui laisse ouvert le champ des possibles[82]. Le spectre des finalités est ici assez large. D'un côté en effet, ce dispositif est ce qui permet d'une part aux professionnels de faire acte de présence, de maintenir une relation, d'instaurer des rapports de confiance et d'autre part à la majeure protégée de compter sur un appui et, le cas échéant, de trouver protection. D'un autre côté, la perspective de l'influence éducative n'est pas écartée par les professionnels qui font le pari que la relation de confiance contribuera à infléchir les comportements de la personne. Ils limitent néanmoins ce pouvoir d'influence en faisant de la liberté de la personne un principe à préserver. Ce faisant, ce n'est pas un consentement formel qui est recherché, mais un consentement implicite qui est espéré. Ainsi, ce n'est pas seulement une capacité à consentir qui est reconnue, mais aussi une capacité à négocier, à résister et à ruser. En d'autres termes, l'objectif des professionnels n'est pas d'imposer quelque choix que ce soit, mais plutôt de parier sur les capacités de la personne à faire des choix si possible responsables[83]. Ainsi, en fabriquant un tel dispositif, les professionnels ne s'engagent pas dans une « prise en charge totale » de la personne. En revanche, ils la reconnaissent, quelles que soient par ailleurs l'altération de ses facultés, comme « personne à part entière », c'est-à-dire avec notamment cette part intime qui rend son consentement insaisissable. Cela dit, les risques d'ingérence et de manipulation ne sont en rien écartés. Le consentement

[82] L'analyse de ce type de dispositif a été par exemple menée par Belin. (Belin, *op. cit*.). Les travaux actuels sur l'éthique du « care » viennent également rendre visible et interroger les conditions de mises en œuvre de tels dispositifs (Paperman et Laugier, 2005).

[83] 0n se reportera ici utilement aux travaux de Jean-Louis Genard sur la capacitation et la responsabilité. (Genard, 1999, 2007)

intime reste en effet pour nous une hypothèse, dans la mesure où, par définition, celui-ci ne peut jamais être prouvé.

Conclusion

Finalement, on peut se demander si cette part intime et incertaine du consentement ne met pas d'une certaine manière en échec, dans la pratique, la prétention à articuler autonomie d'une part et protection d'autre part. Le consentement en effet est ce qui permet de mettre fin à l'opposition entre ces deux principes. Quand elle est acceptée par son bénéficiaire, parce que celui-ci est suffisamment éclairé et conscient, la protection ne peut être considérée comme une mesure imposée. De manière plus large, le consentement permet de penser la coexistence entre la dignité humaine et la liberté individuelle.

En revanche, dès lors qu'il ne peut être connu ni recueilli, du moins entièrement, le consentement laisse planer un doute sur cette possible articulation. La part intime du consentement, celle qui n'affiche ni l'acceptation ni le refus, entache la validité du consentement formel et de la part explicite du consentement personnel. Certes, le système de la représentation permet de lever le doute puisque c'est le mandataire qui a en charge simultanément la défense de l'autonomie et la protection de son mandant. Mais si ce système fonctionne sans trop de difficulté lorsqu'il s'agit de la défense des biens de l'incapable, il n'est que d'une faible utilité dés lors qu'il s'agit de la « matière personnelle », laquelle ne peut pas – sauf exception – faire l'objet de représentation.

Ainsi, la volonté de protéger la personne concrète sous réserve de son assentiment se heurte à de nombreuses difficultés. Comme nous l'avons examiné dans une première situation, la protection reste une mesure imposée, seul étant pris en compte le consentement formel dont on ne sait pas très bien s'il recueille l'adhésion de la personne concernée ou bien s'il n'est qu'une image déformée du consentement « intime » de celle-ci. Dans la deuxième situation, le consentement n'est pas véritablement recherché et la protection de la personne, malgré le dispositif de vigilance, n'est pas véritablement assurée. Tout se passe comme si, faute d'atteindre le consentement entier, on ne pouvait osciller qu'entre autonomie (sans protection) et protection (sans autonomie).

Classiquement, nous sommes ici devant le visage de Janus. Regarde-t-on l'autonomie, alors la protection disparaît. Toutefois, nous préférons mobiliser une autre métaphore qui pourrait peut-être nous permettre d'aborder autrement cette question. La fameuse gravure de Escher – Oiseaux-Poissons – est peut-être une

façon plus dynamique d'articuler des contraires. Selon l'accommodation, l'œil ne voit que les poissons, ou bien que les oiseaux. Mais ce qui n'est pas contenu dans le double visage de Janus, apparaît ici avec netteté. En effet, les poissons sont nichés dans les interstices laissés par les oiseaux. A l'inverse, le contour des oiseaux est donné par les poissons. Certes, les deux sujets ne peuvent être saisis en même temps, comme cela est le cas pour la double face de Janus. Mais la gravure de Escher nous oblige à un mouvement perpétuel. Le regard s'arrête-il sur les poissons, il est irrémédiablement attiré vers les oiseaux. Et inversement. Jamais il ne parvient à se fixer définitivement. Or, c'est dans ce va-et-vient permanent que l'œil parvient à tenir ensemble les deux objets. C'est aussi cet aller-retour qui permet de ne jamais oublier la dépendance réciproque qui les unit.

Cette métaphore peut nous aider à imaginer autrement l'articulation entre l'autonomie et la protection par l'intermédiaire du consentement. La penser en effet non point comme un résultat impossible mais bien plutôt comme un mouvement ne s'arrêtant jamais ni au pôle de l'autonomie ni à celui de la protection. Dans ce schéma, le consentement n'est plus ce qui garantit l'articulation des deux principes, mais bien plutôt – parce qu'il est incertain – ce qui assure la mise en mouvement. La reconnaissance de cet aspect intime et incertain du consentement présente au bout du compte deux avantages. Elle permet de garder à l'esprit qu'entre l'autonomie et la protection il n'y a jamais de solutions définitives et que celles-ci sont toujours révisables. Mais surtout, elle permet de préserver une part de liberté et d'humanité chez les personnes dont les capacités à consentir ont été juridiquement disqualifiées.

Bibliographie

Belin emmanuel, « de la bienveillance dispositive », in *hermès* n°25, cnrs editions, paris, 1999

Betaillole-gonthier françoise, « la capacité naturelle », *thèse de droit*, université bordeaux 4, 1999

Callon michel, Rabeharisoa vololona, « la leçon d'humanité de gino», *réseaux*, 95, 1999

Carbonnier jean, *droit civil, introduction*, puf, paris, 2004

Castel robert, *la gestion des risques*, les editions de minuit, paris, 1981

Cayla olivier, thomas yan, *du droit de ne pas naître*, gallimard, 2002

Dourlens christine, Vidal-naquet pierre, *la relation de soins à l'épreuve de la maladie d'alzheimer*, cerpe, fondation médéric alzheimer, 2005

Eyraud benoit, quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? deshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle, *politix*, expérience et critique du monde psy, armand colin, 2006

Fossier thierry, « l'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans diminuer », *répertoire du notariat defrénois*, 2005

Fraisse geneviève, *du consentement*, seuil, paris, 2007

Genard jean-louis, *la grammaire de la responsabilité*, cerf, paris, 1999.

Genard jean-louis, capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques, in, cantelli fabrizio et genard jean-louis (dir.), *action publique et subjectivité*, paris, lgdj, 2007

Goffman erving, *asiles*, les editions de minuit, paris, 1968

Gridel jean-pierre, « l'acte éminemment personnel et la volonté propre du majeur en tutelle », *rapport annuel de la cour de cassation 2000*, http://www.courdecassation.fr/article5853.html

Hauser jean, article 878, revue trimestrielle de droit civil, 1996

Iacub marcela, le crime était presque sexuel et autres essais de casuistique juridique, epel, 2002

Marzano michela, *je consens donc je suis…*, puf, paris, 2006

Massip jacques, *les incapacités*, defrénois, paris, 2002

Mathieu nicole claude, *l'anatomie politique, catégorisations et idéologie du sexe*, côté femmes éditions, paris, 1991

Paperman patricia, Laugier sandra (dir.), *le souci des autres*, raisons pratiques n°16, editions de l'ehess, paris, 2005

Passeron jean-claude et Revel jacques (dir.), *penser par cas*, ed. ehess, paris, 2005

Portefaix Matthieu, « Le parent incapable », thèse de droit, université lyon 3, 2006

Roux jacques, (dir.) « etre vigilant. l'opérativité discrète de la société du risque », publication de l'université de Saint-Etienne, 2006

Partie 5.

Les groupes d’entraide mutuelle (GEM) ou les figures variables du malade-acteur à l’épreuve de l’autonomie

L’apparition de nouvelles formes collectives dans le champ du handicap psychique, entre « politiques sociales du sujet » et réflexivité des acteurs –

S. Visintainer

Introduction

En France, face aux processus d'exclusion sociale caractéristiques des sociétés du XX° et XXI° siècles et au relatif échec des politiques mises en place par l'Etat providence et de son paradigme assurantiel, on assiste à un redéploiement de l'action publique vers des programmes de participation, d'empowerment, à destination de différents publics fragiles (chômeurs, jeunes en difficulté d'insertion, malades, personnes en situation de handicap, …).

Ces programmes, dispositifs, visent à l'autonomisation des usagers construits comme coproducteurs du service. Ils sont orientés vers le traitement individualisé des problèmes sociaux et misent sur les capacités réflexives des usagers, tout en s'articulant à des interventions sociales.

Dans le domaine de la prise en charge médicale, depuis les actions militantes d'associations de lutte contre le sida, ou la myopathie, une nouvelle place est donnée aux malades, qui met l'accent sur les droits de ceux-ci (à l'information, à choisir son traitement, à s'associer, à représenter ses pairs à l'hôpital, …). Selon ces nouvelles exigences légales, le patient est amené à devenir un malade auto-soignant, « acteur de ses soins », et à acquérir de nouvelles compétences. Ces injonctions récentes bousculent les relations soignants/soignés, les médecins psychiatres étant encore peu accoutumés, en France, à transmettre leur diagnostic aux patients, l'expliquer, et à discuter des traitements possibles avec eux.

« Je suis suivi depuis l'âge de 16 ans et j'en ai 37 ; j'ai changé plusieurs fois de psychiatres et de psychologues du fait de mes déménagements dans différentes régions. En général, il n'y a pas de dialogue et rarement d'informations données quel que soit le domaine.»[84]

[84] Intervention de V.P., usager de la psychiatrie, ancien vice-président de l'association *A*, lors d'un colloque sur la schizophrénie, à Lyon, en 2003

Dans ce mouvement d'autonomisation des malades vis-à-vis de la médecine, les personnes en situation de handicap psychique sont confrontées à des difficultés spécifiques : elles sont « *assujetties à des représentations négatives, renforcées par des événements fortement médiatisés* » et « *la stigmatisation de la maladie mentale et la peur qui lui est associée posent des obstacles à la reconnaissance de l'usager comme personne ayant des droits* »[85].

C'est dans ce contexte et celui d'une mutation de la psychiatrie (fermeture massive de lits hospitaliers et réduction des durées de séjour, persistance de représentations sociales très négatives vis-à-vis des maladies mentales) amenant à réinterroger la place sociale d'une population souffrant de « *troubles psychiques graves et persistants »*[86] qu'émergent en France les Groupes d'Entraide Mutuelle[87] (GEM).

Prévus par la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », les GEM sont des « outils d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale des personnes en situation de grande fragilité »[88]. Les GEM sont « fondés par un projet d'entraide mis en œuvre par les usagers eux mêmes » afin de « restaurer et maintenir les liens sociaux », et de « redonner confiance en soi » [89].

Mis en œuvre afin de créer de nouvelles solutions d'accompagnement, les GEM donnent une nouvelle légitimité d'action à des associations de malades mentaux, qui s'engagent dans des activités auparavant encadrées par des professionnels. Ils bouleversent la relation d'aide et de soins et participent d'un mouvement plus général d'empowerment. Ils sont destinés à un public de « handicapés psychiques », particulièrement fragilisés par la maladie mentale, et en difficulté devant le problème de la responsabilisation de soi. Ils nous semblent être un analyseur particulièrement pertinent des nouveaux dispositifs d'intervention sociale, là où la logique d'autonomisation se confronte au « handicap psychique ».

---

[85] Anne Lovell, Santé mentale et psychiatrie : le défi de la liberté – Regard sur des logiques contradictoires, Revue Pratiques en santé mentale N°1, 2009, pp. 10-17

[86] Circulaire N°DGAS/2005 du 24/08/2005 encadrant les Groupes d'Entraide Mutuelle.

[87] Désormais GEM dans le texte.

[88] Circulaire op. cit.

[89] Annexe 3 de la Circulaire N°DGAS/2005 du 24/08/2005, p. 1

Il existe une grande diversité parmi l'offre proposée par les 300 GEM existant en France à ce jour. Les 2 GEM dans lesquels nous avons réalisé cette enquête ne sauraient être représentatifs de cette pluralité.. L'analyse qualitative produite à partir de ces 2 terrains ne peut donc prétendre à généralisation, même si elle rend compte de processus à l'œuvre dans bon nombre de GEM.

L'enquête s'est attachée à explorer les détails et variations des pratiques où les savoirs profanes, l'expérience vécue de la maladie mentale sont à la base de l'expertise. Elle s'appuie sur les pratiques associatives au sein de deux GEM et sur la parole des malades. Nos observations de groupes de parole, d'assemblées générales, de conférences dans lesquelles ces associations étaient impliquées parmi d'autres acteurs, notre participation à des sorties réalisées par l'une d'elle, à une émission de radio libre avec la seconde, le tout sur une période de plus de deux ans, s'enrichissent d'entretiens avec les principaux protagonistes de ces deux GEM, et de quelques adhérents. Elle s'appuie également sur l'étude d'un corpus de textes associatifs (comptes-rendus de réunions, d'assemblées générales, d'un journal associatif, ...), d'un forum de discussion et de textes législatifs.

Ce texte s'attachera, en premier lieu, à dégager la double généalogie des GEM, celle des associations de malades psychiatriques d'un côté (*Icebergs*), et celle des clubs thérapeutiques, de l'autre (*OSE*). Puis, il rendra compte de ces nouvelles pratiques, à partir de l'observation et de l'analyse de ces deux GEM de la région lyonnaise (France), en s'intéressant au point de vue des acteurs, et à leurs activités d'auto-support.

Le premier GEM (*OSE*) dépend d'une association mixte de malades et non malades, constituée dans les années 1980, pour donner, au malade dans une visée émancipatrice, une place dans la cité. Il compte aujourd'hui 120 adhérents, hétérogènes du point de vue de leur autonomie (un tiers est hospitalisé en psychiatrie). Il est animé par deux salariés et propose un certain nombre d'activités en interne (atelier informatique, yoga, cuisine, jeux, conte, piscine, jardinage, vidéo, apprentissage du français, …) et à l'extérieur (2 à 3 fois par mois). *OSE* tient également des permanences à la Maison des Usagers (MDU) de 2 hôpitaux psychiatriques lyonnais, et siège à leur Commissions des Relations avec les Usagers

et de la Qualité de la prise en charge[90] (CRUQ). Il participe aussi à la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM)[91].

Le second GEM (*Icebergs*) dépend, lui, d'une association monopathologique, fondée en 2002, composée uniquement de malades, qui revendiquent, au nom de l'expérience vécue de troubles psychiques similaires, un savoir profane, une expertise permettant la gestion de la maladie psychique comme maladie chronique. Sa coordinatrice est une patiente. Il regroupe 45 adhérents, dont une partie exerce une activité professionnelle et bénéficie d'un capital culturel important (diplômes d'ingénieur, d'enseignant, de gestion des ressources humaines, ...). Il possède un site internet et un forum de discussion, propose des permanences au local, des groupes d'expression ainsi qu'un certain nombre d'activités (cuisine, peinture, jeux, sophrologie, théâtre, mindfuless-psychoéducation[92], …) et des sorties (footings, ballades, repas au restaurant, visites de musée, …). Il organise également 2 à 3 fois par an des rencontres avec les familles et les amis. Il propose, lui aussi, des permanences aux MDU ainsi que dans des cliniques privées de la région (informe sur le GEM mais aussi sur les troubles bipolaires et leurs traitements) et collabore avec le Centre Médico Psychologique du quartier. Il siège à la CRUQ d'un hôpital psychiatrique lyonnais, en qualité d'association suppléante représentant les usagers. Il participe activement à la SISM[93]. Il est par ailleurs impliqué dans la recherche médicale[94], et milite pour mieux comprendre l'étiologie des troubles.

---

[90] La CRUQ a été établie par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi de démocratie sanitaire. Elle a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et l'expression de leurs griefs, et d'être consultée par l'institution soignante sur la qualité de l'accueil et de la prise en charge des malades et d'être force de propositions. Elle examine les plaintes des usagers, a mené cette année une réflexion sur l'amélioration des chambres d'isolement, …

[91] La SISM est une manifestation nationale, créée en 2000 par l'Association Française de Psychiatrie, qui rassemble, une semaine par an, en mars, sur tout le territoire français, des professionnels, des malades, des familles de malades, et toute personne intéressée par les questions de santé mentale, autour de conférences-débats, portes ouvertes d'institution, projection de films, … Le thème retenu en mars 2009 était : « Entre soins psychiques et accompagnements : quels parcours possibles ».

[92] Les techniques de méditation de type mindfullness (pleine conscience) constituent en un entraînement basé sur de petits exercices réguliers de maintien de l'attention et d'observation « neutre » de ses états émotionnels. D'après certains psychiatres, elles se sont montrées efficaces dans la prévention des rechutes dépressives chez des patients ayant déjà présenté des épisodes dépressifs majeurs.

[93] Icebergs est présent à la table-ronde débat, lors du lancement officiel de la SISM 2009, pour la 2° année consécutive (seule association d'usagers), et a organisé une conférence : « Pour bien vivre avec le trouble bipolaire : quelles attitudes et stratégies mettre en œuvre pour devenir acteur de la prise en charge de sa maladie ».

[94] Plusieurs administrateurs et adhérents de *B* participent à une recherche en cours sur les facteurs génétiques impliqués dans le trouble bipolaire, et l'identification de « gênes de vulnérabilité au trouble bipolaire », menée par l'Inserm.

Chapitre 1. Historique

1. L'émergence des associations de malades dans le champ de la psychiatrie : une première ligne généalogique des GEM[95]

On ne peut parler de la généalogie des GEM sans conter auparavant l'histoire des associations de malades psychiatriques. En effet, il y a, dans ce nouveau dispositif, une place nouvelle accordée au malade, et l'idée selon laquelle l'expérience de la maladie des uns, avec tout ce qu'elle implique, peut constituer un appui pour d'autres, idée revendiquée depuis longtemps pas les « associations d'usagers de la santé mentale ». Cette histoire de la mobilisation des « usagers de la santé mentale » en France est récente, puisqu'elle date des années 1960. C'est une véritable révolution qui s'accomplit avec leur création, et la transformation de malades seuls, face à leur mal et aux experts psychiatres, en malades regroupés, intervenant dans l'espace public et participant aux controverses. Elle existe, dans d'autres pays (Etats-Unis, Grande-Bretagne, Pays-Bas, Suède, …) de façon beaucoup plus ancienne, avec des spécificités liées à l'histoire de chacun de ses pays et de sa médecine mentale.

En France, les premiers à exprimer les droits des malades, à créer des structures de prise en charge ont été des associations de familles, regroupées au sein de l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades mentaux (UNAFAM), créée en 1963. L'UNAFAM rassemble aujourd'hui plus de 13 000 adhérents, répartis en 97 sections départementales. Elle gère plus de 120 établissements spécialisés dans l'accueil des malades et une grande partie des Groupes d'Entraide Mutuelle, créés depuis 2005.

Puis, dans les années soixante-dix, apparaissent des mouvements militants de contestation, qui remettent en cause les institutions de soin, le savoir psychiatrique, les traitements psychiatriques considérés comme inhumains (sismothérapie, psychochirurgie, …).

[95] Cette première partie est une reprise de l'article de Monceau M. et Visintainer S., « Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques », in Furtos, J. et C. Laval (dir.) (2005), *La santé mentale en actes – de la clinique au politique*, Ramonville, Edition Erès.

Et enfin, dans les années quatre-vingt, et souvent à l'initiative de professionnels de la psychiatrie, se créent des associations d'usagers. Ce sont majoritairement des associations d'entraide **(**self-help), d'abord constituées pour offrir aux malades un réseau de solidarité, proposant activités, sorties, soutien et espace de paroles. Elles offrent un autre lieu que l'hôpital psychiatrique pour parler ensemble de la maladie, l'apprivoiser, l'accepter, apprendre à vivre avec, et parfois, à en guérir. Elles regroupent des patients d'origines socio-culturelles très diverses, dont le dénominateur commun est un vécu stigmatisant de la maladie, et un isolement social important. C'est le cas de *OSE,* créé à Vénissieux en 1983.

Les associations d'usagers de la santé mentale sont plurielles. Certaines sont centrées sur une pathologie (AFTOC, France Dépression …), ou sur un hôpital (Esqui, …). La plupart sont mixtes (malades-non malades) et parmi elles, les professionnels de santé sont parfois majoritaires (Advocacy-France). Mais cette pluralité s'est fédérée puisque la plupart des associations où les malades sont majoritaires, tant parmi les adhérents que dans les conseils d'administration, sont aujourd'hui regroupées dans la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (Fnapsy)[96], fondée en 1992. Celle-ci a su regrouper des associations très disparates, et favorisé, ces dernières années, la création de nouvelles associations d'usagers. Elle compte aujourd'hui[97] soixante-douze associations, met en ligne une lettre d'information mensuelle[98], a des représentants d'usagers aux conseils d'administration de quelques Centres Hospitaliers Spécialisés, principalement en région parisienne, possède un local[99], une permanence téléphonique, un site internet[100], et parraine un nombre important de GEM. Elle compte aujourd'hui plus de 4000 usagers (ce qui reste néanmoins très faible comparé aux 30 000 adhérents de l'AFM, par exemple, ou aux 15 000 membres de la Fédération Suédoise d'Usagers de la Santé Mentale dans un pays qui ne compte que 8 millions d'habitants). Elle apparaît encore comme fragile (son action repose essentiellement sur quelques individualités), intermittente (du fait de la fluctuation de l'état de santé de ses membres), mais elle a acquis rapidement une reconnaissance publique (des malades, des pouvoirs publics, et de certains professionnels de la santé mentale). Elle est devenue aujourd'hui un acteur incontournable.

---

[96] A l'origine Fnap Psy (Fédération Nationale de Patients et ex-patients en Psychiatrie)
[97] En mars 2009
[98] Auparavant, elle éditait un bulletin de liaison, *Journal de la Folie Ordinaire*.
[99] 33, rue Daviel – 75013 PARIS tél : 01 43 64 85 42
[100] www. fnappsy.org

Malgré quelques différents à l'échelon local et des points de vue qui parfois s'opposent, la Fnapsy et l'UNAFAM collaborent aujourd'hui pour défendre le droit des usagers, l'accès et l'information sur les soins, la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques. Le 8 décembre 2000, elles cosignent *la charte de l'usager en santé mentale*, avec la conférence des Présidents des Commissions Médicales d'Etablissements des Centres Hospitaliers Spécialisés, en présence de Madame Gillot, Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés.

Cette charte affirme que l'usager en santé mentale est « une personne à part entière », « qui doit être traitée avec le respect et la sollicitude dus à la dignité de la personne humaine», « une personne qui a le droit au respect de son intimité », « qui ne doit pas être infantilisée ou considérée comme handicapée mentale », et « dont on doit respecter les croyances », « une personne qui souffre », « une personne informée de façon adaptée, claire et loyale », « une personne qui participe activement aux décisions la concernant », « une personne responsable qui peut s'estimer lésée », « une personne dont l'environnement socio-familial et professionnel est pris en compte ».

Puis, en 2001, elles cosignent avec la Fédération des Associations de Santé Mentale de la Croix Marine[101] le *« Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France »*[102]. Cette volonté de travailler en commun, cette initiative nouvelle de rassembler tous les partenaires (d'abord les usagers, puis les familles, et les soignants et travailleurs sociaux) marque le début d'une nouvelle ère où la parole des « patients » commence à être entendue, reconnue. Une des propositions de ce *Livre Blanc* est la généralisation de « *clubs de patients* ».

Mais c'est la loi du 4 mars 2002, loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite loi de « démocratie sanitaire », et le soutien du Ministre Délégué à la Santé de l'époque, Bernard Kouchner, et d'un courant psychiatrique favorable au partenariat avec les usagers (Drs Roelandt, Piel, …) qui officialise la reconnaissance publique des associations d'usagers de la santé mentale et leur institutionnalisation. Cette loi consacre des droits individuels et collectifs aux malades : droit à l'information du malade, s'il le souhaite, sur son état de santé, et de

[101] Cette Fédération regroupe des structures de soins mais aussi des structures sociales et médico-soicales. Créée en 1952, elle s'est, depuis son origine, donnée la mission de défendre les droits des patients.

[102] Le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France – Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité, Editions de Santé, 2001

son consentement ou refus[103] quant aux soins proposés (possibilité d'un accès direct au dossier médical[104], désignation possible d'une personne de confiance[105]), dispositif d'agrément pour « *les associations, régulièrement déclarées, …représentatives et indépendantes, ayant une activité…effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, …de la formation et de l'information* ». La loi reconnaît donc une place aux associations d'usagers, qui peuvent siéger dans les instances délibérantes[106], se porter partie civile dans certains cas, obtenir un congé de représentation

Le Ministère de la Santé subventionne aujourd'hui la Fnapsy et lui demande, en contrepartie, d'engager ses associations adhérentes dans une procédure d'agrément, de créer un pôle de la fédération par région, de lancer une campagne de sensibilisation sur les troubles psychiques, et d'initier des actions de formation visant à professionnaliser ses représentants dans les instances partenariales.

Le 15 octobre 2004, la Fnapsy organise avec l'UNAFAM « *une journée Nationale d'information et de réflexion sur les Clubs d'accueil et d'entraide* » et cosigne le livret qui sera publié à la suite de cette journée : « *Nous voulons des clubs !* ».

Nouveau pas vers la création des GEM.

Ce dispositif était réclamé par la Fnapsy qui connaissait les expériences d'autosupport et les pratiques d'entraide mises en œuvre dans ces associations de malades, sans le recours de soignants. Mais ces pratiques restaient circonscrites à un nombre restreint d'associations (une trentaine, en 2003, sur le territoire national), et fragilisées par l'absence de financements La Fnapsy a donc revendiqué des budgets pour ces collectifs, en montrant la pertinence de ce chaînon manquant entre le

[103] L'article 1111-4 donne la primauté au consentement du patient sur l'obligation de soigner incombant au médecin.

[104] Cet article comporte néanmoins une clause restrictive, dans le cadre d'une hospitalisation psychiatrique sur demande d'un tiers ou d'office, où « la consultation des informations peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière ».

[105] Qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où le malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance peut accompagner le malade qui le souhaite dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux

[106] La loi du 4 mars 2002 modifie la composition des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques en y incluant un représentant d'une association agréée de personnes malades (auparavant, cette commission créée par la loi du 27 juin 1990 pour renforcer les contrôles sur les hospitalisations sous contrainte, comprenait, outre les professionnels du soin, uniquement un représentant des familles).

dedans (l'hôpital psychiatrique) et le dehors (le logement social où le malade souffre souvent d'isolement social et reste stigmatisé ; les structures médicosociales ou sociales, en nombre insuffisant et aux moyens restreints ; la famille, épuisée par les troubles psychiques de ses proches et leurs effets sociaux, …)[107]. Elle était rejointe dans cette revendication par d'autres acteurs : l'UNAFAM, qui demande un soutien pour les familles, une aide à la sortie de l'hôpital, et des actions de préventions, et la Fédération d'Aide à la Santé Mentale (FASM) Croix Marine, qui voit une avancée supplémentaire dans ces « nouveaux clubs » qui se situerait clairement hors des lieux de soins et du regard soignant..

2. L'histoire des clubs thérapeutiques ou la seconde généalogie des GEM

Il nous faut retracer maintenant l'histoire des clubs thérapeutiques, seconde source généalogique des GEM actuels, sous peine de ne pas embrasser toute la complexité des enjeux à l'œuvre dans ce nouveau dispositif. Certains soignants aujourd'hui rejettent cette filiation entre club thérapeutique et GEM, distinguant le premier qu'ils situent dans un champ analytique, psychothérapique, qui tiendrait compte du transfert et de la subjectivité à l'œuvre dans les liens sociaux, et le second, qu'ils confinent à un champ pragmatique et politique. Mais la différence principale ne résiderait-elle pas avant tout dans la nature et l'appartenance institutionnelle du projet lui-même : soins et psychiatrie dans le premier cas (le club thérapeutique est une forme institutionnelle de la psychiatrie), et projet d'entraide entre pairs et social dans le second cas (forme associative, n'étant plus sous l'autorité médicale). Les pionniers des clubs thérapeutiques proposaient avec Tosquelles de soigner l'hôpital, condition première selon eux pour prétendre soigner ensuite les malades. Et les principes fondateurs de ces psychiatres novateurs parlaient de la fonction accueil des clubs, de la désaliénation, de connivence et de convivialité, dans une position subversive et impertinente vis-à-vis de l'institution hospitalière et de son pouvoir, soulignant par ailleurs toute l'importance du collectif. « *Le collectif au service de la singularité* » « *Chacun des membres du collectif, tout en chantant sa ligne mélodique non superposable à celle des autres, chante cependant la même partition.* » (Tosquelles). Ses principes nous semblent être également ceux que revendiquait le médecin psychiatre qui a fondé *OSE*, contre l'avis de ses collègues hospitaliers de l'époque.

[107] Voir schéma en annexe : Les GEM dans le paysage des structures sociales, médicosociales et psychiatriques.

On retrouve une première trace de constitution d'une « association amicale des aliénés » en 1909, à l'initiative de malades de l'hôpital parisien Ste Anne. Ce groupe voulait intervenir dans les soins, procurer une assistance, mais aussi des cours, des conférences et des spectacles aux patients. Simon, en 1929, publie un livre (qui sera découvert par Tosquelles) dénonçant l'asile et ses 3 maux : inaction, préjugé d'irresponsabilité, ambiance défavorable. Mais c'est en Angleterre que les clubs sociaux thérapeutiques se développeront en premier lieu (1938), en intra et en extrahospitalier. Leurs valeurs fondatrices reposent sur l'idée qu'il faut abolir les barrières entre homme normal et homme malade, mais ils ont aussi pour objectifs de réadapter les malades à l'extérieur de l'hôpital, qui les a extrait des réalités de la vie quotidienne. En France, c'est après la seconde guerre mondiale, et avec l'influence de la psychanalyse et du marxisme que va se développer le mouvement de psychothérapie collective institutionnelle, à St Alban, et dont le club sera l'institution de base, transformant les rapports soignants/soignés dans une relation de personne à personne. Le club P. Balvet[108] est fondé en 1947 : c'est une organisation coopérative d'entraide. « *C'est le premier club mixte absolument autonome et propriété exclusive des malades. Tous les malades de l'hôpital sont considérés comme membres du club.* » Les malades élisent leurs délégués. Pour Tosquelles, ce club joue rôle de « rein artificiel » pour l'ensemble institutionnel : il est une société normale, greffée sur l'hôpital psychiatrique et ouvert sur le monde extérieur.

Plusieurs autres clubs, initiés par des psychiatres qui souhaitent la socialisation des patients et l'ouverture de l'asile, sont créés après guerre. Une circulaire les institutionnalise en 1958, ce qui va accélérer leur développement. Certains vont prendre leur distance avec l'hôpital psychiatrique, et s'inscrire délibérément dans la politique de secteur balbutiante ; c'est le cas du Club des Peupliers, créé en pleine ville, sous l'impulsion du Dr Paumelle, fondateur de l'Association de Santé Mentale du 13° arrondissement à Paris. Son objectif n'est pas un club outil de soins, mais repose sur l'utopie qu'il y a chez les malades des ressources insoupçonnées d'entraide, à l'écart du regard soignant. Ses animateurs ne sont pas issus du monde médical, et son conseil d'administration est composé de malades.

Cette abolition homme malade/homme normal, nous l'avons retrouvé dans les propos du psychiatre fondateur de *OSE*. Tout comme le principe de l'existence de ressources chez toute personne humaine.

---

[108] Du nom d'un pionnier de la psychothérapie institutionnelle

« La maladie mentale, c'est pareil que pour le diabète. Tout le monde peut l'être…ce n'est pas une partie de l'identité. C'est une des potentialités de l'individu. Je pense que la folie, c'est une expérience à vivre quand on doit la vivre, qui est normalement inscrite dans le capital génétique, dans l'histoire personnelle. Mon diabète, il est inscrit dans mes gênes, c'est une tradition familiale. La psychose, c'est pareil. Sauf que le diabète, ça se guérit moins que la psychose. Et puis je suis intimement convaincu qu'il y a des diabétiques qui, dans leur manière de voir la vie, peuvent enrichir la société et je pense pareil avec la psychose. Les psychotiques, ils vivent une expérience qu'on doit pouvoir partager et qui est enrichissante. »[109]

Les GEM s'inscrivent donc dans un long processus de désaliénation et de retour à l'espace public et à la citoyenneté des malades mentaux, dans un contexte de montée des droits des usagers.

3. La création des Groupes d'Entraide Mutuelle

La loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » évoque les GEM dans ses articles 4 et 11. L'idée sera reprise par Le Plan Psychiatrie et Santé Mentale, présenté quelques semaines plus tard. La loi officialise également la notion de « *handicap psychique* ». En effet, son article 2 précise, en définissant le handicap[110], que les altérations des fonctions psychiques sont bien des sources de handicap. Le législateur reconnaît à la personne handicapée un "*droit à une compensation des conséquences de son handicap quelle que soit la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie*".

Les GEM, nouvelles formes associatives, sont de nouvelles modalités de prévention et de compensation des conséquences du handicap psychique, et de réinsertion des malades dans la cité, instituées à distance de l'autorité médicale et psychiatrique, à partir de l'expérience entre pairs, dans un contexte social ambigu, qui oscille entre deux tendances contraires, en tensions (celle qui consiste à

[109] Entretien avec le psychiatre, co-fondateur de OSE, en janvier 2003.

[110] « *Constitue un handicap …toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable, ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

accorder une plus grande autonomie aux « handicapés psychiques »[111], et l'autre qui, a contrario, fait perdurer un système de contrainte, voire l'accentue[112]).

C'est un nouveau regard porté sur les personnes, « en situation de handicap psychique », et une avancée qui correspond indéniablement à leurs attentes, si l'on en croit la fréquentation des GEM aujourd'hui, dépassant toutes les prévisions initiales.

Les GEM ont pour objectifs de « créer un nouveau mode de participation des personnes handicapées psychiques dans la cité, …de faire exister cette population auprès des élus, de la police, des travailleurs sociaux, des MDPH…qui méconnaissent ce type de handicap »[113]. Il s'agit de « fournir une réponse adaptée, située à la jonction entre le secteur médical et le secteur social »[114] en mettant à disposition «à proximité un espace d'accueil dédié et accessible, où les personnes handicapées psychiques peuvent prendre leur destin en main »[115].

Les GEM sont fondés sur l'adhésion libre et volontaire. « *Les adhérents sont acteurs du projet du groupe, …chacun y participant à la mesure de ses possibilités.* »[116] Ils constituent de ce fait une véritable innovation, puisque, bien que le financement des GEM relève de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), cela n'implique pas pour autant, pour les personnes les fréquentant, d'être assignées au statut de personne en situation de handicap. Il s'agit là d'une forme de compensation collective, qui ne nécessite pas de « reconnaissance » préalable du handicap.

La volonté des pouvoirs publics est de donner une plus grande autonomie aux malades mentaux, ce qui révèle une transformation profonde des représentations sociales sur ce qu'il convient de faire pour soigner, aider, intégrer ces personnes.

C'est donc à l'intérieur de tensions (régime de soins sous contrainte, et injonction à l'autonomie) que les GEM s'organisent, affiliés à des mouvements

---

[111] Accès au dossier médical, subvention d'associations de malades psychiatriques, création de GEM, ...

[112] Augmentation des modes d'hospitalisation sous contrainte (HO et HDT), injonctions de soins, …

[113] Instruction DGAS/3B du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapés psychiques, p. 297

[114] Ibidem

[115] Ibidem

[116] Circulaire DGAS/3B du 30 mars 2007 relatives aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapés psychiques

divers qui colorent leurs pratiques de façon différente, selon leur filiation, les représentations sociales sur les capacités des personnes malades, les types de pathologie, …

Une premier élément, dès la première circulaire encadrant ce nouveau dispositif, nous a semblé rendre compte de ces tensions. S'il est affiché clairement la volonté de promouvoir la participation des adhérents, et de donner une large autonomie aux associations d'usagers pour qu'elles organisent une entraide, il est parallèlement immédiatement souhaité un « parrainage » par une autre association (« *de familles, de patients ou œuvrant dans le champ de la santé mentale ou tout autre organisme reconnu* »[117]), pour apporter un appui et notamment dans la gestion administrative et financière du GEM. En 2008, ce parrainage est rendu obligatoire et doit être formalisé sous la forme d'une convention précisant les modalités d'intervention du parrain, qui doit « *soutenir sans imposer* », « *rester disponible tout en sachant s'effacer* »[118]. Ainsi, on reconnaît des capacités aux personnes (à s'associer, à s'entraider …) mais partiellement, puisqu'on peine à les imaginer actives lorsqu'il s'agit de gestion financière ou de tâches administratives. Cette tension va donner lieu à des interprétations fort disparates de la circulaire qui encadre ces nouveaux dispositifs.

Pour Claude Finkelstein, présidente de la Fnapsy, les GEM sont une possibilité offerte aux usagers de décider de leur vie, d'apprendre, entre pairs, à vivre avec la maladie, et pour que ces objectifs se réalisent selon elle, il faut lutter contre la tendance « naturelle » des non usagers (professionnels du soin ou du social, familles) à « faire à la place de », pensant être plus compétents, mais aussi contre la tendance « naturelle » des usagers à se laisser diriger, du fait d'un état de fatigue, d'une mauvaise estime de soi. [119]

Certains soignants sont très frileux face à l'apparition de ces dispositifs, ne parvenant pas à se défaire des traditionnels positionnements paternalistes de protection et de surplomb, et ne pouvant imaginer leurs patients revendiquant une place nouvelle, sans interpréter immédiatement ce mouvement comme un indice de

[117] Circulaire DGAS/PHAN/3B du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des GEM, p. 3

[118] Instruction DGAS/3B du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapés psychiques, p. 298

[119] Finkelstein C. et Alary P., Les GEM – une réponse à la solitude, le moyen de la dignité par l'entraide et la solidarité, Pratiques en santé mentale 2007, n°3, p. 21

leur pathologie. « *Il apparaît que, pour les « usagers de la psychiatrie », ces revendications se confondent avec des mouvements psychiques de type clivages, projections, dénis …Nous sommes, de ce fait, tenus à un devoir de vigilance, afin de veiller à ce que cette démarche « vigilante et critique » conserve du sens.* »[120] Ces professionnels se sentent menacés, voire concurrencés par les GEM, et voient dans l'attitude des pouvoirs publics soutenant la démarche d'associations de malades une certaine ambiguïté, une volonté d'affaiblir le pouvoir médical, dans un contexte de réduction drastique des moyens donnés aux services publics de psychiatrie. Ils craignent un glissement d'enveloppe budgétaire des clubs thérapeutiques vers les GEM[121]. D'autres médecins chefs se glorifient, a contrario, d'envoyer leurs patients vers un GEM, sans pour autant se faire aucune illusion sur leurs capacités, voyant le dispositif comme un palliatif devenu incontournable, dont les soignants sont exclus mais avec lequel il faut composer, dans un partenariat imposé. Une autre option est repérée dans des associations de familles, qui décident unilatéralement, dans l'objectif d' « *occuper les malades et de les protéger* », exigeant de leurs salariés animateurs d'aller dans ce sens.

L'Etat repositionne alors les GEM, dans la circulaire du 30 mars 2007, comme facteurs d'autonomisation des personnes, « *présupposé incompatible avec une approche de type tutélaire qui entretiendrait une relation de dépendance* »[122]. C'est un recadrage, face à un certain nombre de pratiques constatées : dans certains GEM, il a été imposé aux adhérents une période d'essai, ou de communiquer le nom d'une personne de confiance et du médecin traitant, ou de signer un engagement à rencontrer un médecin régulièrement. Dans d'autres, il a été question de file active. Cette nouvelle circulaire aborde le problème du nombre d'adhérents, celui des partenariats que le GEM doit développer, et celui du profil des animateurs.

Une nouvelle circulaire[123] dresse, en 2008, un bilan très positif du dispositif. « L'objectif poursuivi était de fournir une réponse adaptée aux personnes souffrant de troubles psychiques, qui se situe à la jonction entre le secteur médical et le secteur social. Dans cette perspective, la création rapide de 302 GEM a confirmé que

[120] Benattar B., psychiatre, Les GEM – les soignants –hors de question », Pratiques en santé mentale 2007 n° 3, p.16

[121] Le financement des GEM ne relève pas, en fait, du budget de la Santé, mais de celui de la CNSA.

[122] Circulaire DGAS/3B du 30 mars 2007 relatives aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapés psychiques

[123] Circulaire n° 2008-167 du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques

l'attente était forte. »[124] Elle précise les conditions dans lesquelles un GEM peut fonctionner avec un financement de l'Etat et les critères à contractualiser dans la convention de financement : le GEM est géré par une association rassemblant majoritairement des personnes en situation de handicap psychique[125] ; un parrainage pour aider l'association d'usagers à s'organiser, en apportant une aide à la gestion financière et administrative, est obligatoire et donne lieu à une convention formalisée ; le GEM s'inscrit dans un réseau de partenaires (communes, associations de patients ou de familles, équipe de psychiatrie de proximité, services médico-sociaux tels que les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou les services d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés (SAMSAH)).

Plus de 300 GEM[126] ont été créés en 3 ans (2005-2007. Ils sont fréquentés par 20 000 usagers environ, et emploient 640 animateurs. Leur nombre d'ouverture moyenne au public est de 30 heures hebdomadaires, mais avec des variations importantes (de 3 à 57H). 70% des GEM sont ouverts le samedi et/ou le dimanche. Une majorité de GEM est financé uniquement par la subvention[127] de l'Etat, mais certains se voient financés également par les communes et les conseils généraux. En 2008, seules 50% d'associations d'usagers gèrent elles mêmes la subvention GEM.

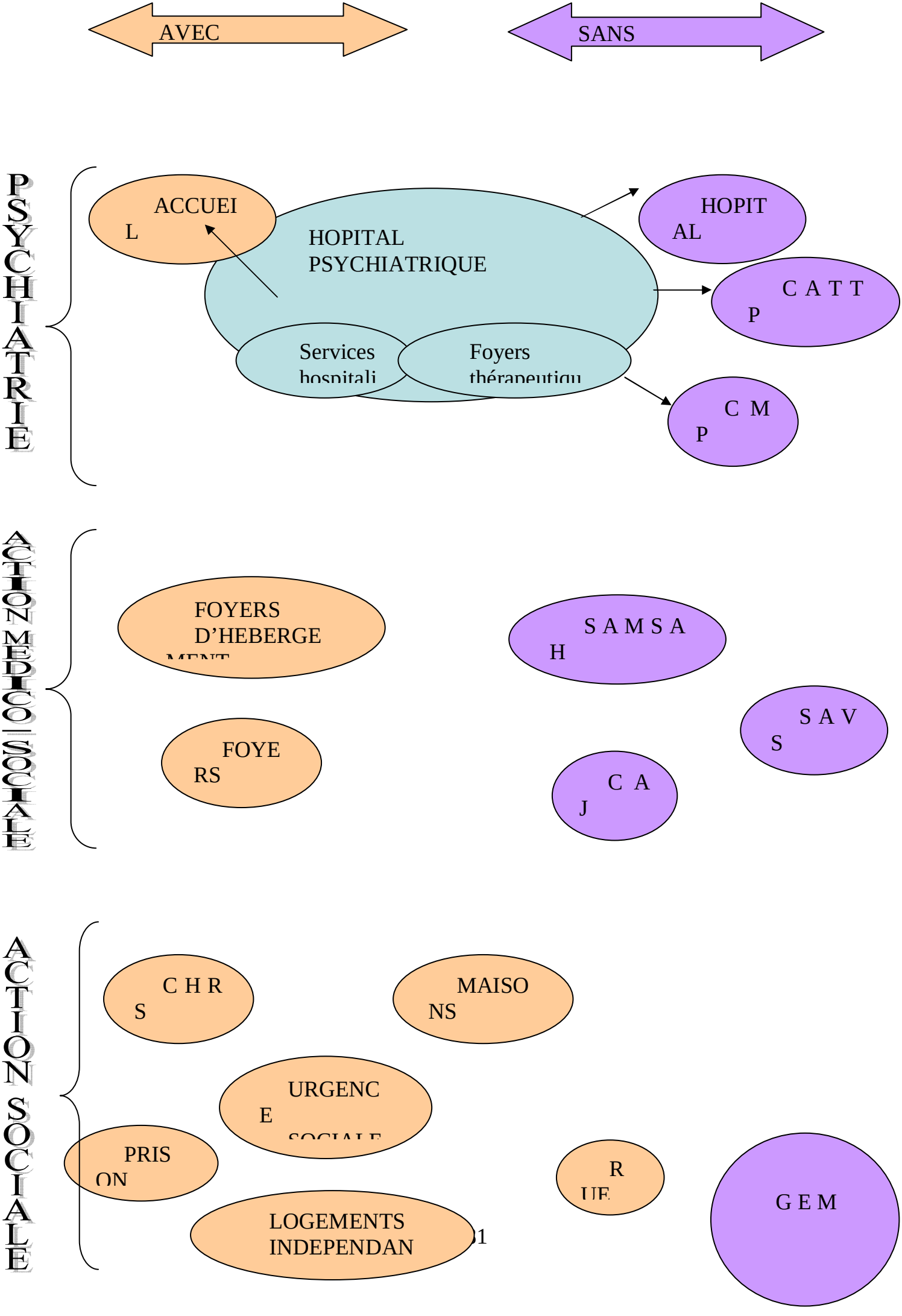
Nous avons tenté de situer les GEM dans le paysage de l'action sociale aujourd'hui, à distance des dispositifs de santé psychiatriques, et de ceux du médico-social. (voir schéma ci-après).

[124] Ibidem

[125] Ce n'est pas le cas pour un quart des GEM dans le bilan 2008 (73/302)

[126] Les données chiffrées qui suivent sont issues du Bilan 2008 relatif aux groupes d'entraide mutuelle financés en 2207, rédigé par la DGAS en septembre 2008. Ce bilan est une synthèse nationale, réalisée à partir de fiches de suivi des GEM et du tableau de financement.

[127] D'un montant maximum de 75 000 euros par an, provenant de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).


AVEC
SANS
PSYCHIATRIE
ACCUEIL
HOPITAL PSYCHIATRIQUE
HOPITAL
C A T T P
Services hospitali
Foyers thérapeutiqu
C M P
ACTION MEDICO SOCIALE
FOYERS D'HEBERGEMENT
S A M S A H
S A V S
FOYERS
C A J
ACTION SOCIALE
C H R S
MAISONS
URGENCE SOCIALE
PRISON
R UE
G E M
LOGEMENTS INDEPENDAN

Chapitre 2. Les GEMS : des opérateurs de déstigmatisation[128] des maladies mentales. Vers une ordinarisation des troubles

1. GEM ou le choix des mots

Le vocable « club », pourtant fréquemment employé par les associations de malades psychiques ou de leurs familles, a été rejeté par le législateur, au profit de celui de « groupes d'entraide mutuelle ».

Le concept d'aide mutuelle désigne la capacité des membres d'un groupe à s'aider, qui se substitue à l'aide professionnelle de l'intervenant. Il est bien connu par les assistants de service social formés à la méthodologie de Travail Social avec les Groupes (TSG). La redondance observée dans l'appellation « entraide mutuelle » intrigue. Mais elle est déjà présente dans des manuels de TSG (comme un mixte entre entraide et aide mutuelle). Le législateur a-t-il voulu mettre doublement l'accent sur les capacité d'entraide et de mutualisation des « handicapés psychiques », qu'on se représente encore fréquemment comme isolés et passifs ? En tous les cas, l'expression retenue « Groupe d'Entraide Mutuelle », et son abréviation GEM (on entend j'aime) ne comporte aucun caractère de stigmatisation et met, a contrario, l'accent sur les compétences d'autosupport des membres de ces groupes.

Or, l'opération de déstigmatisation nous semble fondamentale dans les GEM.

« La stigmatisation relève …des interactions. Le stigmate …est une relation entre deux parties : celle qui détient une des caractéristiques qu'il cherche à cacher ou au moins à contrôler, et celle qui lui attribue ces caractéristiques discréditantes. C'est une danse entre deux individus, souvent une danse périlleuse, et le noyau de ces

[128] La stigmatisation est un processus de marquage social négatif : un des traits identitaires de la personne est surdéterrminé et jette sur elle un « discrédit profond » (Goffman, 1975, p. 11). Pour Goffman, toute relation sociale est empreinte d'un processus d'étiquetage, et c'est la désignation qui va produire conformité ou déviance.

petites interactions de tous les jours contribuent à la qualité de vie des usagers en psychiatrie. »[129]

La déstigmatisation est sans aucun doute la condition première à une autonomisation de ces publics, écrasés par le poids du discrédit profond et durable qui s'abat sur eux dans les interactions sociales, dès lors qu'un trouble psychique est diagnostiqué et révélé. C'est une réponse nouvelle, face au constat d'une stigmatisation persistante, malgré toutes les tentatives du secteur psychiatrique et d'associations concourant au retour du malade mental dans la cité, mise à nouveau en lumière par un rapport récent de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Il y est fait état des représentations de la population générale qui continue d'associer maladies mentales et violence, dangerosité, et ne conçoivent pas possible la guérison totale de ces troubles (Bellamy, 2004).

Il faut rappeler que les malades psychiques sont, au sens de Goffman, des individus discréditables : leur différence ne se perçoit pas immédiatement. « *Combien de fois j'ai entendu dire ça ! Vous avez l'air bien ! oui, ben c'était que l'air ! Le problème, c'est ça : l'apparence. Vous faîtes bien, hop, tout de suite, on vous catalogue dans un truc. C'est une maladie qui ne se voit pas.* » (Juliette) Elle fait irruption dans les interactions sociales, au détour abrupt d'un discours incohérent, d'un regard trop appuyé, d'un tremblement de mains, d'un comportement qui attire l'attention.

« On renvoie quelque chose de négatif qui fait peur et on nous le fait sentir …on dérange parce qu'on n'est pas comme tout le monde. La fragilité, pour la plupart des gens, c'est un handicap, un gros handicap. Les gens handicapés dérangent, quel que soit le handicap, petit à petit, on vous exclut. Je suis arrivée à avoir des relations au dehors, et puis, au bout d'un moment qu'on se côtoyait, je constatais que la personne s'éloignait. Elle prenait de la distance. » (Juliette)

Face au processus de stigmatisation qui les frappe, Goffman a distingué plusieurs stratégies mobilisées par les stigmatisés : la stratégie du secret (l'individu dissimule sa différence) ou normification (l'effort fait pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire), l'échange du stigmate contre un autre stigmate qu'on juge moins disqualifiant (dire qu'on est allocataire du RMI plutôt que de l'AAH, par exemple).

[129] Anne Lovell, op. cit.

Une autre stratégie consiste à diviser le monde en deux groupes : celui à qui on ne révèle rien (certains adhérents de GEM nous ont confié ne rien dire de leurs troubles psychiques à leur employeur ni à leurs collègues de travail, par exemple), celui à qui on dit tout, constitué de pairs et d'initiés (au GEM, il est possible de s'exposer malade). Une dernière stratégie consiste enfin à divulguer volontairement l'information concernant le stigmate. Qui peut aller jusqu'à l'exposition dans l'espace public, où le stigmate sera volontairement affiché, phénomène bien connu dans les mouvements de revendication d'homosexuels ou de malades du sida, et qui fait alors avancer la cause de la déstigmatisation.

Nous avons pu observer ces deux stratégies d'action face au stigmate, sur les deux terrains d'enquête[130]. Elles participent à une ordinarisation des troubles psychiques, dont le mouvement s'était déjà amorcé avec le passage des maladies mentales à la santé mentale, mais qui se poursuit ici, avec la création d'un dispositif hors les murs, dans la cité. Ici, il est possible, entre pairs, de rendre compte de sa différence, voire même de la revendiquer. Et cette revendication, entre pairs, d'un attribut discréditable va conduire quelques uns à s'exposer publiquement malade, lors d'une soirée d'information sur la santé mentale, par exemple, ou pour une émission de radio locale, ou pendant des journées de formation destinées à des étudiants en travail social, puis à des professionnels de la MDPH.

Cette lutte contre la stigmatisation est le trait commun des deux GEM observés, où des opérations de déstigmatisation se déploient, mais dans des configurations singulières. A *OSE*, c'est la mixité malades/non malades qui sera le levier principal de cette lutte ; à *Icebergs*, c'est l'entre-soi protégeant des jugements disqualifiants, qui sera vecteur de déstigmatisation. Un GEM mixte dans le premier cas, un GEM monopathologique dans le second. Dans des buts communs : faire changer le regard sur les troubles psychiques, et faire reconnaître l'expérience de la maladie comme un savoir. Le processus, s'il emprunte deux voies différentes à *OSE* et à *Icebergs*, vise à rendre le malade mental fréquentable. Une troisième voie, commune aux deux GEM, sera ensuite analysée : celle de l'exposition publique.

2. OSE **ou la mixité malades-non malades comme levier de déstigmatisation**

[130] Dont nous allons rendre compte dans les pages qui suivent.

« Etre mélangés, c'est exquis. »[131]

« Cette association a pour but la réinsertion socio-culturelle des malades mentaux et des non-malades, par le biais de la vie associative, dans l'expression des capacités créatrices qui existent chez tous, pour un enrichissement mutuel…Elle veut changer les rapports qui existent dans la communauté entre malades, non malades. Tout être a quelque chose à dire. Ainsi les étiquettes tombent : c'est la découverte de l'autre tel qu'on ne l'imaginait pas. »[132]

Lorsque nous avons commencé à participer aux réunions de *OSE*, avant même que l'association ne devienne un GEM, nous nous sommes surprise à nous interroger sur l'identité des personnes présentes : qui est malade ? qui ne l'est pas ? Il en allait de même lors des différentes sorties organisées par l'association et auxquelles nous avons participé. Untel est-il malade ? hospitalisé ? ex-malade guéri ? ami des malades ? Nous cherchions des repères, dans ce monde inhabituel où le « psychiatrisé » semblait côtoyer le sain d'esprit sans que cela ne pose de problème particulier au groupe. Ainsi, pendant plusieurs mois, nous avons pensé que l'actuel président de *OSE* avait été suivi en psychiatrie alors qu'il ne l'a jamais été. Nous avons, a contrario, imaginé que la trésorière de l'époque était venue à *OSE* après qu'un membre de sa famille ait été suivi en psychiatrie. Elle nous a relatée, plus tard, avoir été hospitalisée dans un état délirant, puis avoir bénéficié de soins extra-hospitaliers pendant une période assez longue. Lors d'une sortie, nous rencontrons une jeune femme, avec une grande cicatrice sur le visage. Elle parle de recherche d'emploi. Nous pensons qu'il s'agit d'une malade hospitalisée. A la fin de la ballade, elle nous relate qu'elle est psychologue, adhérente à *OSE* sur laquelle elle veut faire son mémoire de fin d'études. La partition claire malades/non malades que nous avions connue dans d'autres espaces sociaux (hôpitaux psychiatriques, centres d'hébergements spécialisés,…) n'avait pas, ici, cours. Les mêmes observations ont été réalisées dans d'autres GEM, par un autre sociologue[133] (Troisoeufs, 2009).

Voici l'histoire de *OSE*, contée par une de ses adhérentes, sous forme de poème, publié dans le journal de l'association.

« Je vais aujourd'hui vous raconter l'histoire

---

[131] Extrait d'un poème, écrit par Hélène, adhérente de *OSE*

[132] Article 2 des statuts de *OSE*.

[133] Aurélien Troisoeufs, La personne intermédiaire – Hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle, Revue Terrain, N°52, pp.96-111

D’une association
Qui est un véritable laboratoire
Plein d’échantillons
De tout ce qu’on fait de plus bizarroïde
En matière d’humains…
Cet étrange groupe a été inventé
Par un certain Jean -Luc[134]
Un Monsieur brillant sympathique et futé
Et si épanoui
Que je l’ai longtemps pris pour un grand psychiatre
Tant il est dévoué
Mais il s’avéra que ce grand opiniâtre
Est légèrement secoué.

A OSE, on est bizarre, à OSE on ose
A OSE on n’sait pas qui est qui
Aussi on peut chanter quand on se sent morose
Ce refrain par quoi l’on naquit

Y a des fous qui sont fous
Des fous qui sont pas fous
Des pas fous qui sont fous
Et un tas d’incompris
Y a des fous qui sont fous
Des fous qui sont pas fous
Des pas fous qui sont fous
Et même des sains d’esprit…

A OSE on est étrange, à OSE on ose
A OSE qui sait qui est qui ?
Sur sagesse et folie des questions on se pose
Qu’est-ce qui dans la vie est acquis ?

[134] Nous avons volontairement modifier les noms et prénoms des personnes rencontrées tout au long de ce document, afin de préserver leur anonymat.

Si on communique au diable le normal
Etre fou on s'en fout.
A OSE, on est nous même, à OSE on ose
Que nous importe qui est qui
On sort, on se distrait, on s'instruit et on cause
Etre mélangés c'est exquis… »

La mixité malades/non malades est constitutive de *OSE*. Elle y est pensée comme un atout puissant de déstigmatisation, dès le moment de sa création.

Le psychiatre hospitalier, un des fondateurs de *OSE*, enseigne aussi à un séminaire du CES de psychiatrie nommé « *Place de la psychiatrie dans la Cité* » avec le philosophe Francis Jeanson, dans lequel ils réfléchissent aux conditions nécessaires pour que cesse la ségrégation des malades mentaux en dehors des institutions psychiatriques. Ils mènent une réflexion contre les institutions aliénantes, qui mettent à part, et veulent inventer un système pour que les personnes malades mentales puissent retrouver leur place dans la société. S'ils savent que l'accueil de ces personnes par la communauté sociale est conditionné par les possibilités socioéconomiques (emploi, logement, ressources économiques, …) qui leur sont offertes, ils pensent néanmoins qu'il faut également changer les représentations autour des maladies mentales pour y parvenir, pour prévenir l'isolement social des malades, et leur enfermement dehors. Selon eux, la forme associative culturelle pourrait donner vie à ce projet d'un autre monde possible ensemble.

> « L'insertion dans le réseau associatif est à l'origine d'une insertion dans le tissu social. ..Tissu social auquel un autre type de malade mental est donné à voir, malade non plus isolé dans l'hôpital-refuge mais participant à son gré et à sa manière à la vie de la Cité. Tout en la dérangeant un peu. Il se réalise donc un travail de transformation des mentalités. Travail de modifications des représentations collectives de la folie. …Il s'agit de voir la communauté se transformer elle-même sous l'action de certains de ses membres. »[135]

[135] « *La réinsertion-réhabilitation est aussi un acte de culture* », Dr G., texte reprographié, lu lors du congrès mondial de la santé pour la réinsertion des malades mentaux, Lyon, 1986.

Ce séminaire prône donc une mixité malades/non malades dans la cité, et la fin de la ségrégation spatiale pour les malades mentaux.

Ce même psychiatre fait partie d'un second groupe, composé de soignants de l'hôpital psychiatre dans lequel il exerce, et qui incluse dans sa pratique de soin hospitalière des ateliers de création (cinéma, vidéo, modelage, marionnettes, …). Leurs patients demandent une poursuite de ces ateliers, mais à l'extérieur de l'hôpital. Pour ces soignants, les personnes sont des citoyens avant que d'être des malades. Ils croient à un nouveau patient, producteur de culture, et à la guérison de la psychose. Penser que l'on peut sortir de la maladie est le dénominateur commun. Ils parlent d'un « *patient acteur des soins* » et ce nouveau patient peut, selon eux, s'avérer dérangeant. Ils sont très minoritaires et critiqués par leurs collègues hospitaliers.

C'est la réflexion conjointe de ces groupes, celui du séminaire de psychiatrie à la faculté de médecine, et celui composé de quelques soignants de l'hôpital, qui va permettre la création de *OSE*, association pour la réinsertion culturelle des malades mentaux, en 1983, par un troisième groupe mixte, composés de malades, de professionnels de la psychiatrie (soignants et travailleurs sociaux), avec le soutien d'une mairie communiste et d'un centre communal culturel qui va mettre ses locaux à disposition.

La posture de *OSE* n'est pas antipsychiatrique, au sens de Laing ou de Cooper. Elle ne remet pas en cause l'existence d'une maladie mentale, et au contraire la revendique. Mais elle promeut l'idée, utopique dans les années 80 en France où l'exclusion spatiale des malades, derrière les murs des hôpitaux psychiatriques, était la norme pour la plupart d'entre eux, d'un retour possible du malade dans la Cité, et d'un autre type de relations entre les soignants, les patients et la société civile. De ce fait, elle nous paraît être dans la filiation des clubs thérapeutiques de la psychothérapie institutionnelle. S'appuyer sur les capacités de création des malades, créer un réseau relationnel autour de lui, à l'extérieur de l'hôpital, instaurer de nouveaux rapports entre malades et non-malades, faire tomber les masques qui protègent les uns et stigmatisent les autres, prendre l'autre tel qu'il est, ce sont les principes affirmés par *OSE* dès son origine.

L'idée fondatrice de cette association visionnaire, qu'on retrouve 25 ans après dans la circulaire qui encadre les GEM , c'est de créer de l'entraide entre les

adhérents. « *Instaurer d'autres relations et créer un réseau d'amitiés entre les usagers, les soignants, les membres de l'association*. »[136]

Pour les fondateurs de *OSE*, l'inclusion des malades, si elle se trouve facilitée par l'accès au logement, à l'emploi, aux services de droit commun, ne se résume pas à ces indicateurs. Pour eux, l'inclusion se doit d'être plus globale, et nécessite que le milieu « ordinaire » fasse une place, se laisse déranger par l'apparente étrangeté des malades, change ses présupposés sur les maladies mentales et l'hôpital psychiatrique, bref que la rencontre ait réellement lieu entre deux mondes qui, jusqu'à lors, habitent et circulent dans des espaces différents.

Aller au cinéma ensemble, se mélanger au public et organiser un débat avec celui-ci à l'issue de la projection sera une des premières tentatives proposées par *OSE*, comme une application concrète des principes fondateurs visant à transformer les rapports malades/non malades. *OSE* va poursuivre dans ce sens, en devenant partenaire, en 1986, de l'organisation de « *Vous avez dit fou ?* », à Vénissieux, avec les centres sociaux communaux, l'hôpital psychiatrique voisin, un Centre d'Aide par le Travail, une association de personnes handicapés et la Direction Régionale de l'Action Culturelle : dix jours consacrés à la déstigmatisation des maladies mentales, à partir d'expositions d'œuvres, de films-débat, de conférences et d'animations diverses. Elle participe la même année au congrès de l'Association Mondiale de la Réinsertion Psychiatrique, organisé à Lyon par l'Organisation Mondiale de la Santé. Le président de *OSE* est le premier malade invité à prendre la parole dans un congrès de psychiatres, en France. Il évoque l'expérience de son association comme une autre voie possible pour la réinsertion des malades mentaux dans la Cité, une voie qui ne serait plus uniquement médicale.

Les deux premiers présidents de *OSE* sont des usagers de la psychiatrie. Les soignants qui adhérent à l'association ne veulent pas intervenir en tant qu'experts ; ils ne veulent pas être responsables de l'organisation, même si ils la soutiennent. Ils n'ont jamais souhaité que *OSE* soit une association menée par les professionnels du soin.

> « J'ai toujours pensé, c'était une de mes positions théoriques, faut qu'on file un coup de main pour que ça marche, ça doit marcher sans nous. Ça doit marcher sans les soignants. Il ne doit pas y avoir de professionnels derrière ça…Il ne fallait pas

[136] Plaquette d'information de *OSE* en 2001-2002.

faire de cette association une association psychiatrique. Ça devait rester une association de citoyens dans la Cité. »[137]

Pour autant, l'idée d'activation, de déchronicisation, qu'on voit aujourd'hui clairement s'affirmer dans les politiques sociales, est présente déjà dès le départ, si nous en croyons le discours du premier président de *OSE,* lors du Congrès Mondial de la Santé, en 1986 : « *Il faut désinstaller les patients de leur état chronique en leur inspirant le goût de vivre.* »[138] Mais elle est plutôt le discours de certains malades, et surtout des non malades bénévoles de l'association, qui vont progressivement prendre les rennes associatives, que celui des soignants co-fondateurs. On la retrouve dans la plaquette d'information de l'association en 2001-2002 : « *Aider les usagers de l'hôpital à faire la démarche de sortir, d'être responsable de soi.* ».

En 1989, un nouveau président est élu. C'est un collègue de travail de la trésorière, ex-malade. Il habite à proximité de l'hôpital psychiatrique, et est déjà très impliqué dans la vie associative locale. Il souffre d'un handicap physique et n'est pas usager de la psychiatrie. Il est rejoint au conseil d'administration par le compagnon de la trésorière, lui aussi, non malade. Puis, c'est l'arrivée du père d'un jeune homme schizophrène suicidé, adhérent à l'Unafam, qui va devenir trésorier à son tour. Alors que le vice-président, malade et militant à la Fnap psy, va être progressivement évincé. Les non-malades détiennent les postes clés du CA.

D'une mixité mélangée à une mixité séparée ?

Cette surreprésentation des non-malades dans le bureau associatif a-t-elle changé l'utopie première, le « *à OSE, qui sait qui est qui ?* » ? Le président parle souvent des malades, dans une mise à distance (les malades, ce sont les autres, pas lui). Il dit qu' «*il est parfois difficile de comprendre les internés* », associant trouble mental et hospitalisation. Un article qu'il a rédigé paraît dans le quotidien local avec le titre : «*OSE : organiser des loisirs pour les malades psychiatriques* ». Cela va faire conflit à la réunion suivant la parution de l'article, la plupart des personnes malades présentes lui reprochant ce terme qu'ils jugent stigmatisant, et non représentatif de ce qui se passe à *OSE* où « *on est mélangés* ». « *Tu aimerais qu'on parle de toi comme « handicapé physique » ?* » lui demande-t-on ?

[137] Entretien avec le psychiatre co-fondateur de *A,* op. cit.
[138] J.L, premier président de *A.,* texte reprographié, lu lors du congrès op. cit.

La « mixité mélangée » des origines est-elle devenue une « mixité séparée » ? Pourtant, aujourd'hui encore, les frontières sont parfois brouillées. Hannah, qui fréquente *OSE* depuis ses débuts, mère d'une patiente du médecin fondateur, et aujourd'hui animatrice d'un atelier d'*OSE*, se qualifie elle-même de « *malade debout* ». Corinne, ancienne patiente du même psychiatre, de « *malade guérie* ». Elle se soucie toujours, lors des réunions, de la santé des autres adhérents, ayant pris conscience de la fragilité de celle-ci à partir de l'expérience de sa maladie. Ces postures hybrides réinterrogent, de par leur existence même et leur témoignage, la partition malade/non malade. Et les postulats fondateurs (une maladie mentale peut arriver à tout le monde, on peut en guérir, et malade/non malade sont inscrits dans l'humain et pas si différents) restent présents.

En 2005, le CA de *OSE* décide de déposer un dossier GEM, obtenant le financement maximum l'année suivante, recrutant alors deux salariés (un éducateur spécialisé « responsable de développement » et une « animatrice » ayant une licence de psychologue), développant le nombre d'activités proposées et augmentant considérablement le temps d'ouverture, avec une augmentation massive du nombre d'adhérents. Les bureaux des travailleur sociaux sont au 1° étage, dans des pièces séparées de l'espace commun réservé aux adhérents. La distinction malades/non malades est marquée, à cet étage du nouveau local, plus spacieux que la salle prêtée par le centre social précédemment. La proximité géographique de l'hôpital psychiatrique (et l'éloignement du centre ville de Vénissieux où *OSE* était implanté précédemment), et le rapprochement avec celui-ci va modifier le profil des adhérents. Les salariés sont, par un montage administratif,[139] salariés par l'hôpital, qui a participé à leur recrutement, et les met à disposition pour *OSE*. En contrepartie, l'association reverse leurs salaires sur facture. L'hôpital met également des véhicules à disposition, informe des activités du GEM dans les services. L'éducateur est attentif à ne pas être dans une position de surplomb vis-à-vis des usagers. Fils de parents déficients visuels, ayant commencé des études de sociologie et expérimenté le syndicalisme étudiant avant de se former au travail social, son parcours singulier et militant est une ressource pour se défier d'un accompagnement tutélaire. Mais dans les réunions partenariales (interGEM), il est considéré par les administrateurs du GEM *Icebergs* comme extérieur à la cause. Certains d'entre eux lui reprochent une posture de travailleur social, en asymétrie avec les adhérents du GEM, mais surtout une trop grande proximité avec la psychanalyse (il a proposé un

[139] qui évite à l'association toutes les démarches URSSAF, suivi de carrière, …

psychanalyste pour superviser la pratique des animateurs des différents GEM lyonnais, à laquelle la coordinatrice d'*Icebergs* a refusé, du coup, de participer).

OSE est un groupement pérenne assez ancien (26 ans), fédéré plus récemment[140]. Pendant plus de 20 ans, différentes activités ont été proposées,[141] et des rencontres avec les malades hospitalisés se sont organisées, témoignant des compétences politiques de ces malades-acteurs qui ont su faire tenir un collectif, même s'ils n'en ont pas été les seuls initiateurs et entrepreneurs. *OSE* a fait de la mixité malades/non malades de son groupement une force, un atout et su composer avec l'intermittence des troubles psychiques, qui peut fragiliser l'engagement associatif, le rendre réversible, et constituer la santé mentale en problème politique et social, à l'échelon local.

OSE : un auxiliaire du milieu médical ?

OSE était peu connu à Lyon, restait fragile ; son financement était réduit. En devenant GEM, *OSE* s'est institutionnalisé, au risque de s'éloigner des objectifs des pionniers et de l'utopie d'« *une autre vie possible ensemble dans la cité* ». Il s'est rapproché de l'hôpital psychiatrique, quand les fondateurs voulaient le tenir à distance. Un tiers des adhérents actuels sont hospitalisés en psychiatrie[142]. Une partie importante des adhérents a été adressée au GEM par un psychiatre hospitalier. Le nombre d'adhérents est ainsi passé de 20 à 120. Se pose aujourd'hui pour les animateurs de ce GEM la question du très faible taux d'encadrement,[143] au regard de ce qui se pratiquent dans les services hospitaliers, ou dans les institutions médico-sociales, auprès de publics similaires.

Si l'utopie des GEM repose sur l'autonomie participative des « handicapés psychiques », l'éducateur à *OSE* se retrouve parfois débordé, avec des malades hospitalisés qui nécessitent un accompagnement plus rapproché, des dossiers de financement à monter pour créer de nouveaux dispositifs, …Pourtant, *OSE* continue de bricoler, de donner du souffle et du mouvement alors que les choses se sont

[140] Adhésion à la Fnap Psy en 2000.

[141] des rencontres-réunions mensuelles, des films-débats au cinéma, du théâtre, des sorties (visites d'exposition, de musée, en plein air, …)

[142] Il n'y a aucune information médicale sur le bulletin d'adhésion à *OSE*, mais quand l'adresse indiquée sur le bulletin est celle d'un service d'hospitalisation, les animateurs du GEM ont connaissance du statut d'hospitalisé de l'adhérent.

[143] Le budget d'un GEM, de 75 000 euros par an maximum, peut permettre le recrutement de deux animateurs maximum (sans ancienneté).

institutionnalisées. L'accueil libre des adhérents s'est développé (4 après midi par semaine, plus 2 à 3 sorties mensuelles le samedi) et l'éducateur part des demandes collectives des malades pour les organiser *(OSE* les a nommés projets collectifs d'adhérents). Sa volonté de réfléchir avec les autres animateurs des GEM, dans le cadre d'une supervision analytique, marque son souhait de comprendre ce qui se joue dans ces nouveaux dispositifs, où la participation et l'autonomie des malades sont parfois bien compliquées à mettre en œuvre, particulièrement avec le public de personnes hospitalisées qui fréquente *OSE* et qui n'a pas les ressources suffisantes pour se conformer à ce nouveau modèle normatif du malade-acteur.

On pourrait analyser l'évolution de ce GEM, contrainte par l'évolution de la psychiatrie publique elle même : au GEM *OSE,* les animations, loisirs ; à l'hôpital, les soins, dans une nouvelle répartition des tâches, une division du travail négociée entre la psychiatrie et le social. L'hôpital psychiatrique voisin met beaucoup le président de *OSE* (non malade) en avant ; celui-ci est peu dérangeant pour l'institution psychiatrique, avec laquelle il collabore comme un partenaire non contestataire du médical.

Mais l'évolution de *OSE* correspond au même processus historique à l'œuvre dans la majorité des associations d'usagers de la médecine, devenues, elles aussi, des auxiliaires du milieu médical[144]. Elles agissent en acteurs extérieurs, et interviennent à la charnière entre les champs médical et social, et se font tour à tour vecteurs d'information, instances de conseil, et prestataires de services pour les usagers. Si elles contribuent à la construction et à l'acceptation du rôle de malade (ici, malade mental reconverti en handicapé psychique), elles ne sont pas partie prenante de la production de connaissances médicales, et se situent en tant que partenaires consensuelles des pouvoirs publics et des milieux médicaux.

OSE représente un nouveau sas, entre dedans (l'hôpital psychiatrique conçu aujourd'hui pour gérer la crise en un temps bref) et dehors (le droit commun, sans protection), sas d'une nouvelle forme, souple, ouverte, labile, liminale, visant l'inclusion des malades mentaux en milieu « ordinaire ».

[144] Voir Paterson F., Barral C., L'AFM : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie, Sciences Sociales et Santé, vol XII, N°2, juin 1994 et

Le GEM OSE : des malades plus ou moins actifs

OSE se confronte aujourd'hui à une mixité d'un genre nouveau, mixité faite de malades actifs et de malades beaucoup plus vulnérables, et la question de créer un Centre d'Activités de Jour[145] pour les malades les moins participatifs, en réservant le GEM aux plus autonomes, se pose actuellement. Parmi les patients les moins stabilisés, certains semblent être terrorisés par l'injonction à l'autonomie qui leur est faite dans le GEM, où on demande aux adhérents de réfléchir collectivement à des projets d'activité, de choisir une activité parmi d'autres, d'être responsable, …

Il n'est pas sûr que la figure de malade acteur corresponde à un certain nombre d'adhérents, en phase d'hospitalisation notamment. D'où l'idée de maintenir dans le GEM les malades les plus participatifs, et de créer un Centre d'Activités de Jour pour les autres. L'éducateur de *OSE* passe une partie de son temps salarié à monter de nouveaux projets (CAJ, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, …) et à rechercher de nouveaux financements pour créer de nouveaux dispositifs, afin d'absorber le flux de malades provenant de l'hôpital psychiatrique voisin.

OSE est aussi aujourd'hui utilisé par certains adhérents comme une stratégie de sortie de l'hôpital, d'accès au logement ordinaire. Une adhérente nous dit, par exemple, fréquenter *OSE*, afin que les soignants hospitaliers aient la preuve qu'elle va mieux, et lui fasse confiance dans sa tentative de sortie du service dans lequel elle est internée. Le GEM fonctionne ici, dans de nombreux cas, comme un filet de protection qui ne dirait pas son nom, et qui assurerait une fonction d'assistance, du fait même de ne pas la revendiquer, l'afficher. Une sorte de protection de surcroît.

3 *Icebergs*, une association monopathologique ou l'entresoi comme levier de déstigmatisation

Icebergs est un GEM monopathologique. Il n'accueille a priori[146] que des personnes souffrant de troubles bipolaires. Il repose sur une association de malades, créée en 2003 par un informaticien de la fonction publique, atteint de cette maladie,

[145] Dispositif médico-social nécessitant une orientation par la MDPH pour un public en situation de handicap, et présentant une faible autonomie.

[146] Dans la réalité, les personnes non diagnostiquées bipolaires ne sont pas exclues des groupes de discussion, ni des activités, mais elles sont très minoritaires. Et leur présence fait débat.

association qui a toujours fonctionné sans soignants ni travailleurs sociaux et le revendique, ce qui fait figure d'exception dans le paysage des GEM aujourd'hui.

Une « autonomie par intermittence »

Les troubles bipolaires, c'est quoi ?

Voilà ce qu'en dit un adhérent d'*Icebergs*[147], lors d'une émission d'une radio locale où nous sommes conjointement invités à venir présenter l'association, et le mouvement des malades psychiatriques.

> « Les troubles bipolaires, c'est ce qu'on appelait avant maladie maniacodépressive. C'est une exacerbation de l'humeur, c'est à dire que nous sommes des gens qui souffrons de dépression forte et d'exaltation forte, un peu comme tout le monde, mais là, dans une mesure totalement disproportionnée, des hauts et des bas si vous voulez, et de façon fonctionnelle, c'est à dire que ces troubles ne correspondent pas forcément à votre état psychologique : vous pouvez être excessivement exalté alors que tout va mal, ou être dépressif alors que finalement tout se passe plutôt bien dans votre vie …
>
> La maladie peut être différente selon les personnes, tout le monde ne la ressent pas de la même façon, nous avons par exemple des gens qui vont être d'un ordre qu'on disait avant cyclothymique, c'est à dire avec des hauts et des bas qui ne sont pas si forts que ça, mais très rapprochés, ce qui contrairement à ce qu'on peut penser est très handicapant, et puis il y a des gens qui vont être des bipolaires qu'on dit de type 2, c'est à dire avec des exaltations très très fortes qui peuvent mener à des formes qui rappellent la folie, de type délirant…
>
> Dans la maladie, il y a avant tout une chose qu'on ne doit pas oublier …c'est qu'il y a un risque suicidaire majeur…

A long terme, il y a aussi ce qu'on pourrait appeler des handicaps, dans le sens où elle provoque des problèmes de socialisation, des problèmes par rapport au travail, parce qu'il est très difficile de travailler quand on est comme nous …des problèmes de solitude, de relations amoureuses et familiales. On peut se désocialiser pour ne

[147] S'exposer publiquement malade mental (ici à la radio) est une autre stratégie de déstigmatisation, dont il sera question plus loin.

pas être trop mal avec les autres…Il est très difficile de vivre avec sa famille. Un conjoint bipolaire ou un enfant bipolaire, c'est très dur à supporter. »[148]

Cette alternance de phases, ces hauts et ces bas, cette spécificité des troubles bipolaires explique sans doute pour partie l'intégration socioprofessionnelle et le niveau d'études postbac d'une partie des adhérents d'*Icebergs* au regard de ceux d'autres GEM. Les troubles bipolaires se déclenchent en majorité à l'entrée à l'âge adulte, et n'ont pas empêché une socialisation, scolaire notamment. La moitié des adhérents exercent une activité professionnelle, et le maintien dans l'emploi a été possible, surtout pour les travailleurs ayant un statut protégé (fonctionnaires), même si nous avons observé des déclassements professionnels, voire des sorties de l'emploi, pour d'autres adhérents, salariés du secteur privé.

Ils se décrivent comme des intermittents de la maladie, autonomes en alternance.

« Le trouble bipolaire a des spécificités, notamment en terme de mode de vie. Les personnes qui sont bipolaires souvent peuvent avoir un travail. Elles ont des crises, mais en dehors des crises, elles peuvent faire plein de choses, elles ont une vie normale, comme tout le monde ; simplement, elles rencontrent des difficultés qui sont spécifiques, des difficultés de stigmatisation, d'autostigmatisation, et puis des difficultés relationnelles en général, parce qu'elles perdent le contact avec des gens dans les phases de crise, aussi bien en phase maniaque qu'en phase dépressive, on perd des amis à la pelle. »[149]

- S'accepter bipolaire pour se soigner

La volonté associative est ici fédérée autour d'une maladie : les troubles bipolaires. L'appartenance au groupement est donc lié au fait de souffrir d'un type particulier de pathologie mentale. Contrairement à d'autres associations[150] de malades mentaux, non restreintes à une maladie particulière, *Icebergs*, dès sa constitution en 2003, se « spécialise » dans la bipolarité[151].

---

[148] J., adhérent de *B*, émission à Radio-Canut, le 29/05/2008. Il est aujourd'hui le président de l'association.

[149] Entretien avec le président-fondateur de *B*, mars 2008

[150] C'est le cas de *OSE* à Lyon, mais aussi d'un certain nombre d'associations plus connues comme l'Autre Regard à Rennes, ou Revivre Côte d'Or, à Dijon.

[151] D'autres associations de malades sont également monopathologiques : c'est le cas d'AFTOC (Association Française de malades souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs), de France Dépression, d'Argos 2001(bipolaires), de Médiagora et de Nalpa (phobiques),…

« Vous souffrez de troubles bipolaires ? Nous aussi ! Vous voulez communiquer, vous informer, en parler, échanger, participer, faire connaître la maladie ? Rejoignez-nous ! », tel est le slogan de l'association Icebergs sur sa plaquette d'informations, en lettres noires sur un fond bleu où s'aperçoit un icebergs et sa face immergée, cachée. Le fondateur l'a créée pour sortir de l'isolement dans lequel il se sentait.

« Je me sentais confiné dans ma pathologie, entouré de gens incapables de me comprendre…J'ai une maladie qui est pourtant pas unique, et j'arrivais pas à en parler, avec personne. Quand j'en parlais aux gens, ça les emmerdait et ils comprenaient jamais rien et je me retrouvais vraiment isolé. Personne ne comprend finalement ce qu'on vit quand on a cette maladie.»[152]

C'est la maladie elle même qui fédère le groupement et constitue l'identité collective d'*Icebergs, une association de bipolaires pour les bipolaires*. Ici, la communauté de bipolaires fonctionne comme un refuge, un entre soi où il est possible de faire tomber le masque, de dire ses hallucinations, ses comportements atypiques, sa souffrance, son parcours de soin avec tous ces aléas : difficulté à obtenir un diagnostic précis, à trouver un psychiatre qui convienne et prescrive le médicament qui va soulager et araser les pics d'humeur, difficulté à supporter les nombreux effets secondaires des prescriptions chimiques, à prendre le traitement sur le long terme, à se reconnaître malade, …

Le problème majeur de cette pathologie est de se reconnaître maniacodépressif, ce qui va entraîner un problème majeur d'observance du traitement, avec un risque de mort par suicide très important, pendant les phases dépressives. Car une fois le diagnostic psychiatrique posé, il va être difficile pour le malade, dans un premier temps, de négocier avec cette assignation, qui renvoie à une identité sociale dévaluée, entachée de représentations sociales très stigmatisantes, celle d'un porteur de maladie grave, handicapante, aux conséquences sociales souvent dramatiques (parcours fait de phases maniaques et dépressives, pendant lesquelles le malade peut passer des jours et nuits sans dormir, vider son compte en banque, accomplir des exploits sportifs, puis rester très longtemps alité, sans force ni désirs), avec des hospitalisations plus ou moins longues, qui peuvent engendrer dettes, pertes d'emploi, séparations conjugales, ruptures des liens avec les enfants, isolement social, …).

[152] Entretien avec le fondateur de *B*, op.cit.

Or ici, on se sent écouté, compris, respecté, à l'abri des tous les jugements disqualifiants qui ont lieu dehors. « Un jour on décide de faire la démarche de rencontrer des gens qui ont la même maladie. Il y a une osmose qui se passe dès les premières séances. On se sent compris de tous. On s'encourage les uns les autres. »[153]

Icebergs protège du rejet social, permet aux malades de sortir d'un isolement social, de se retrouver entre pairs, de se reconnaître bipolaire dans des semblables, ayant traversé les mêmes « parcours du combattant », de prendre des forces, des ressources pour revendiquer ensuite une meilleure prise en charge médicale et sociale, mais aussi une reconnaissance de la maladie.

> « Dans les groupes d'expression, les gens sont libres de parler, de s'exprimer sur ce qu'ils ressentent, ce qu'ils éprouvent de la maladie, ce qui permet effectivement un effet de miroir et donc d'avancer dans la connaissance précise qu'on peut avoir de cette maladie… on ne juge pas…il y a au sein du groupe quelque chose, dans les gens arrivent à Icebergs…il y a un point qui est très important, c'est qu'effectivement, ils se sentent reconnus, et ils se disent ah quand on est avec les normaux, ou au milieu de la rue, j'ai l'impression d'être jugé, alors qu'ici, je peux raconter ce que je vis …comme tout le monde partage un pue la même expérience, même si effectivement les expériences sont d'ordre divers puisqu'il ne faut pas confondre la maladie et la personnalité…je pense que ça, c'est quelque chose qui est très important. ..On ne juge pas. Les choses se font très facilement, c'est volontaire… »[154]

Le jugement suspendu, plusieurs fois mis en avant, est une condition première pour pouvoir se livrer, se raconter, mettre en récit et donc à distance cette expérience singulière d'une maladie spécifique qui relie à d'autres individus par elle pareillement touchés.

> « Je suis bipolaire, certifiée par la faculté. J'ai 36 ans ; je suis d'origine lyonnaise. J'ai été prof d'histoire géo et j'ai subi des harcèlements de la part du corps enseignant, ce qui a déclenché mes troubles, en 1997. J'ai obtenu une pension d'invalidité, arrachée de haute lutte, en 2004. Je ne délire pas la moitié du temps. Mais je me suis prise pour l'archange Gabriel, ce qui m'a valu un séjour de

[153] Laura, lors d'une table ronde de la SISM 2006 où elle relate son entrée associative.
[154] Propos tenus par la coordinatrice et un adhérent, sur une radio locale, en mai 2008.

3 semaines à l'hôpital V. Je suis partie à Paris, pour reprendre des études, de sociologie clinique. Mais le coût de la vie à Paris est très cher. Je m'y suis fait des amis, avec Argos 2001[155]. Je suis une bibliothèque ambulante. Par contre, le théâtre, c 'est pas mon truc. Mais, pour tout ce qui est administratif, là, je peux vous aider, pour les contacts avec les gens, … »[156]

Chaque nouvel arrivant dans le groupe d'expression va témoigner de son parcours dans la maladie, et relater son expérience singulière aux différents membres du groupe. Il est parfois accompagné d'un proche, car parler en nom propre est, pour certains, trop difficile. C'est le cas de Boris, qui vient avec sa compagne, à son premier groupe d'expression. Il pensait ne pas pouvoir parler tout seul, sans ce soutien :

« Je pense que je suis bipolaire. J'ai fait 4 hospitalisations. J'ai été diagnostiqué il y a 2 ans par le Docteur B. J'ai essayé le dépakot. Je suis porteur d'hépatite C. J'ai une obligation de soins. Je suis actuellement dans une phase dépressive. J'ai beaucoup de mal à parler de moi. Je fais une formation avec l'AFPA de menuiserie. J'ai peur des machines. J'ai peur des autres. Je pense au suicide. J'échafaude des plans. Je suis en désamour de la vie, de moi même et de ce qui m'entoure. »

Sa compagne poursuit :

« ça fait 10 ans qu'on est ensemble, on a une petite fille de 8 ans. Quand je l'ai rencontré, c'était un feu follet. Complètement azimuté. Il peut être délicieux et le diable. La dernière hospitalisation, c'était il y a un an ; après une très forte crise. Il a pris beaucoup de médicaments. Il a un problème de mémoire. » (mars 2006)

L'exposition en public de la maladie fait office à *Icebergs* de passeport pour entrer dans le collectif. Il faut montrer sa bipolarité, la donner à voir publiquement pour être accepté. Le témoignage personnel fait ici appartenance. La maladie est assumée et même revendiquée, avec une volonté d'en montrer la spécificité, et permet l'adhésion à un groupe de pairs. C'est le passage obligé pour les adhérents qui souhaitent participer aux groupes d'expression.

[155] Association de bipolaires
[156] Lucie, lors de son arrivée au groupe d'expression en mars 2006.

- Obtenir un diagnostic de bipolaire ou « les difficultés de constitution d'une cause »[157]

Dans une telle configuration de l'entre soi, la question du diagnostic va prendre toute son importance. Pour être reconnu bipolaire, il faut, à *Icebergs*, avoir été diagnostiqué comme tel par un médecin psychiatre ou chercher celui qui va vous faire « advenir » bipolaire. Des discussions ont ainsi lieu lors des groupes d'expression, pour s'échanger les bonnes adresses, celles de psychiatres experts en bipolarité aux yeux du groupe.

Obtenir un diagnostic de bipolaire va consister une première épreuve, dans cette lutte pour la reconnaissance, tant il est vrai qu'en France, il reste difficile pour les malades psychiatriques d'obtenir une information claire sur la pathologie, et de se voir délivrer un diagnostic. Dans le cas de la schizophrénie, par exemple, le diagnostic est annoncé en France à 22% des patients schizophrènes contre 70% aux Etats-Unis[158]. « *Les réticences mises en avant par les médecins français sont les capacités de compréhension des patients, l'imprécision du diagnostic, la crainte d'une démoralisation due au pronostic sévère, et l'absence de traitement curatif.* »[159] Les psychiatres invoquent également le fait que l'annonce du diagnostic peut enrayer l'établissement d'une relation de confiance thérapeutique entre le médecin et le malade ou que la terminologie savante encoure le risque de réduire le patient à sa seule dimension pathologique, sans prendre suffisamment en compte l'expérience propre de la maladie et sa singularité.

Malgré la loi du 4 mars 2002, et l'exigence faite aux médecins de délivrer une information claire aux malades sur les pathologies les concernant, ceux-ci se heurtent encore à de nombreuses difficultés pour obtenir un diagnostic. Ce phénomène, déjà observé dans le cas du sida, se redouble ici d'un obstacle supplémentaire pour les malades, quand leur demande d'accès à l'information est interprétée par le psychiatre comme un indicateur supplémentaire de la pathologie. Sont révélées alors toutes les ambiguïtés et contradictions logées dans la figure du «patient acteur de ses soins », dès lors que celui-ci cherche à obtenir une

[157] Cette expression est empruntée à Claudine Herzlich : « Les difficultés de constitution d'une cause », Sciences sociales et santé, vol. 13, n° 4, déc. 1995, p. 39

[158] Enquête de Baylé F.J. et coll 1999, « Enquête sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie en France », L'Encéphale, XV, 6, 603-611

[159] Bonnet C. et al, Vivre et dire sa psychose, Erès, 2007, p. 56

information et de nouvelles compétences face à ses troubles, et essuie silence et embarras, quand il demande de quoi il souffre exactement.

> « Vous nous demandez d'être acteurs de notre guérison, mais avec quels moyens ? Si vous ne nous donnez pas les informations concernant nos pathologies ni les outils pour s'en sortir ? Vous dîtes que nos fonctions cognitives ne sont pas en mesure de fonctionner correctement pour comprendre ce que vous pourriez nous dire. Et pourtant, je suis là, je vous écoute et je vous comprends. »[160]

Ce que disent les personnes bipolaires rencontrées pendant l'enquête, c'est que le diagnostic peut aider à se procurer une identité, à appartenir à un groupe de personnes ayant le même trouble psychique, à pouvoir échanger sur le vécu de la maladie, avec ses pairs puis avec le médecin, à s'approprier son trouble pour pouvoir vivre avec toute sa vie, processus déjà observé dans le cas des maladies chroniques comme le diabète. C'est la « *fonction passeport* »[161] du diagnostic, marqueur d'identité qui se déploie là.

> « Créer une association de bipolaires,… je pense que ça permet aux gens de reconnaître qu'ils ont un trouble spécifique et peut être de l'accepter mieux que si on se situe de manière plus large dans le champ de la santé mentale, parce que là, ce serait un truc vague qui du coup est nébuleux.. alors que là, on peut se dire : bon ben ok très bien, j'ai un trouble mais c'est comme si j'avais un cancer, c'est comme si j'avais un diabète, moi j'y vois cet avantage-là …
>
> C'est un tour de passe-passe d'une certaine manière, mais qui est quand même vachement pratique pour accepter la maladie et puis …j'y vois aussi un autre avantage, c'est que …effectivement dans la palette des maladies psychiques, même si il y a des colorations très différentes entre tous les troubles bipolaires, y a vraiment des composantes similaires et qui sont très différentes d'une schizophrénie ou d'un border line, et que le fait qu'on mette pas dans une même cocotte-minute ces gens-là …ça fait qu'ils se reconnaissent… ça permet de se dire : « puisque l'autre en face de moi, il a la même chose, il ressent les mêmes choses, ça vient de la maladie », et puis j'arrive à dégager ce qui est finalement de ma personnalité, et ce qui est de l'ordre de la maladie. .. ça permet d'identifier la maladie, d'étiqueter sa pathologie, donc de se reconnaître en tant que personne porteuse de cette maladie. »[162]

---

[160] Intervention de V.P., op. cit.
[161] Bonnet C. et al, Vivre et dire sa psychose, Erès, 2007, p. 54
[162] Entretien avec M. , coordinatrice de B et bipolaire, juillet 2008

Et ce vecteur identitaire pour soi, utile pour la thérapie d'une part, va permettre, d'autre part, dans le cadre d'un regroupement social, dans une association de malades ou dans un GEM, d'expliquer au monde social la spécificité de cette maladie, la faire reconnaître, et obtenir des droits pour une pathologie encore faiblement visible socialement. Obtenir le diagnostic, et savoir qu'on est bipolaire est une première étape dans la reconnaissance pour soi et pour les autres d'une identité de malade chronique, fréquentable. Et va permettre de constituer les troubles bipolaires en cause commune et participe de la construction associative d'une maladie.

- Le forum de discussion d'Icebergs : un « concentrateur d'identité et de compétence »[163]

Le site internet d'*Icebergs* comptabilise environ 500 visites par mois depuis sa création. Il est la principale porte d'entrée dans le groupement. « *C'est l'Internet qui en quelque sorte crée le réseau dont l'existence vaut principalement par les connexions qui se réalisent.* »[164]

Il possède un forum de discussion, avec modérateur (une personne s'occupe environ trois fois par semaine de valider les messages, et éventuellement d'apporter un avis). Plusieurs personnes se sont succédées à cette fonction, dont deux éloignées de Lyon, qui ne pouvaient se rendre aux groupes d'expression mais souhaitaient être en lien et se rendre utiles.

Voici quelques extraits du site, les titres ont été rajoutés par le modérateur d'*Icebergs*.

Phases dépressives et obsessions

« J'ai alterné des périodes d'hypomanies avec des périodes de dépression plus sévères , lors de ces périodes de dépression j'ai parfois été en proie à des pensées obsessionnelles , peur de faire du mal , peur de geste destructeur ou autodestructeur , au point de ne plus supporter la présence d'un couteau , … D'autres bipolaires ont-il connu ce genre de problèmes d'obsessions ? J'ai pour ma part été soulagé par le Deroxat dans ces périodes mais suite à des problèmes

[163] Isabelle Stengers, Usagers : lobbies ou création politique, Intervention au colloque « La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers », Centre Devereux, Paris, octobre 2006

[164] Ion Jacques, Franguiadakis Spyros, Viot Pascal, *Militer aujourd'hui*, Autrement, 2005

hépatiques j'ai dû y renoncer et me mettre au Zoloft (Sertraline) Merci à tous ceux qui pourront me faire part de leur témoignage.

Bon courage à tous ceux qui sont dans la souffrance »

Phases étranges

« J'aimerais savoir s'il en vous arrive pas d'avoir des moments où tout autour parait comment dire, faux, bizarre.. .Le visage de vos proches même…parait "extérieur", comme si on le découvre pour la première fois. Est ce un moment particulier dû à je ne sais quoi ? Ce sentiment' d'extériorité total ? On a l'impression de perdre la boule.Il est vrai que j'ai réduit de moi même le Dépamide à la portion congrue... »

-« Oui, cela m'arrivait en cas de crise bien avancée, mais pas à cause des médicaments ! »

- « oui, c'est un peu çà...Comme si on était dans une sorte de bulle, éloignée du monde (ou trop proche ?) Dans ces moments là, c'est parfois terrifiant non ? J'essaie alors de ne pas "perdre le nord" , ..bon et ça passe. Ouf ! je vois que je ne suis pas la seule !!! »

- « Tout à fait. J'avais aussi ces impressions très bizarres lorsque j'étais en crise. Maintenant que je suis stabilisée, cela ne m'arrive plus, mais par contre, j'ai l'impression d'avoir une intuition de l'autre beaucoup plus poussée que le commun des mortels. »

Retrouver du travail

-« Je suis bi-polaire en pré-retraite(imposée), taux d'invalidité de 80%,célibataire et je pense que je vis comme une larve ici. Aucun contact social satisfaisant. Bref, j'ai envie de me changer la vie et pour le moment ne vois aucune perspective. Quelqu'un pourrait-il me répondre? »

-« pourquoi ne pas essayer un bénévolat qui vous intéresserait et qui ne vous prendrait pas trop de temps dans la semaine ? Ca peut être bien ? »

« Tout dépend comment tu vis le quotidien avec la maladie. Si tu te soignes bien, il n'y a pas de raison de ne pas trouver un emploi en interim. Ce n'est pas inscrit sur ton front. »

« En lisant vos messages, j'ai pu voir que certains continuent leur travail, d'autres ont du l'interrompre.

Pourriez-vous me faire part de votre expérience ? Avez-vous parlé de votre maladie dans votre travail ? Au médecin du travail ? »

« Pour toute maladie, je ne crois pas que ce soit bon d'en aviser un employeur.. J'ai trouvé la solution dans le temps partiel et un emploi sans responsabiltiés (alors que j'ai des diplomes!)..C'est vrai que ce n'est pas évident, mais c'est ma solution, car pendant des années, je n'ai pas pu tenir un emploi. Là, je me maintiens....Mais Il faut un suivi, une vie régulière et toute contrariété, je dois éviter. J'ai réussi à demander à mon employeur de ne pas faire de déplacements, même pas loin, et çà, je n'aurais pas pu le faire si j'avais eu des responsabilités et un poste important. »

– « La maladie est un gros handicap côté travail, entre autres. J'ai perdu deux fois mon travail et sans indemnité, car j'avais causé du tort à l'entreprise en venant travailler alors que je n'en étais plus capable. Ma seule chance est finalement d'être devenue fonctionnaire et d'avoir eu un chef compréhensible (elle croyait que je me droguais!). C'est vrai que les symptômes sont à peu près les mêmes. Etant divorcée avec un enfant à charge, il a fallu que je lutte pour rester dans le monde du travail. J'ai pris conscience de l'importance de prendre le lithium régulièrement, même lorsque je me sentais bien. Des séances régulières avec le bon psy ont fait le reste. Maintenant, si j'ai des problèmes avec le travail, le stress, je ralentis. »

« J'ai connu mes premiers épisodes dépressifs il y a huit ans, alors que je vivais en Angleterre, à la suite d'une période de travail intensif. J'ai connu ensuite d'autres épisodes suicidaires qui succédaient toujours à une longue période d'investissement professionnel intensif. Je n'ai été diagnostiquée qu'il ya deux ans, grâce à une psychothérapie. J'ai eu la chance par le passé de travailler dans un groupe à taille humaine où, même lorsque j'ai été dans l'incapacité de travailler pendant plusieurs mois pour cause de dépression, j'ai toujours bénéficié du soutien de mes supérieurs et de mes collègues de travail. Mais il y a deux ans, quand j'ai été diagnostiquée et hospitalisée pendant trois mois, j'ai bien failli me faire virer(j'avais changé d'employeur entre temps; je le tiens d'une responsable des ressources humaines). La psychiatre qui me suit m'a conseillé de ne pas en souffler mot, même à la médecine du travail, je ne suis pas couverte à 100% par la Sécu par prudence, et je regrette maintenant de m'être ouverte de ma "particularité" à certains collègues de travail en qui j'avais confiance. J'ai cru pendant un temps que c'était une bonne chose de parler ouvertement de la dépression, ne serait ce que pour aider tout ceux qui en souffrent et qui s'en cachent. Mais finalement je pense qu'il vaut mieux en effet rester aussi discret que possible et se préserver. La maladie mentale fait encore l'objet d'ostracisme dans notre société, et rares sont les enreprises/managers suffisamment humains et solides pour accepter qu'un employé leur fasse éventuellement défaut, même si cette même maladie lui permet d'accomplir des prouesses la majeure partie du temps. Voilà le peu que mon expérience personnelle m'a appris. Bonne chance »

Lithium et grossesse

« Bonjour, je cherche à communiquer avec des femmes qui auraient pris du lithium et auraient mené à terme une grossesse. Merci. »

Témoignage

« Bonjour,

Je m'appelle D. et j'ai été diagnostiquée comme bipolaire il y a deux ans après plusieurs épisodes dépressifs et tentatives de suicide. Je me permets de t'écrire parce que je ne partage pas l'opinion de certains membres qui t'ont répondu, notamment à propos de la psychanalyse. Moi c'est ma psychanalyste qui a soupçonné que j'étais sujette à des cycles d'humeur et qui m'a envoyée chez un psychiatre. Et je fais les deux : psychotérapie depuis cinq ans (!) et traitement médicamenteux par un psychiatre. C'est complémentaire. Les médicaments m'aident à avoir une humeur un peu plus stable, à être moins exaltée dans un sens et dans un autre, et la psychothérapie m'a permis de régler pas mal de problèmes affectifs. C'est vrai que la psychothérapie c'est perturbant. On fouille le passé, il y a des émotions qui remontent, mais c'est une façon de se prendre en mains quand les médecins ont tendance à te maintenir dans l'ignorance. Personnellement, j'ai vu plusieurs trapeuthes avant d'en choisir un avec qui j'avais un bon contact et j'ai aussi changé plusieurs fois de psychiatre au gré de mes besoins.
Je ne suis pas encore complètement tirée d'affaire et je réalise que je n'aurais jamais fini de me battre, mais je me sens de plus en plus "actrice" de ma vie.
D'après ce que tu dis il semble clair que tu souffres d'un trouble bipolaire. Il y a des solutions. Il faut chercher c'est tout, en restant persuadé que ta vie est entre tes mains et que quelques soient les difficultés que tu rencontres tu progresses chaque jour. »

Les sujets abordés sont variés. On peut parler de ses impressions bizarres, de son inquiétude à révéler le stigmate sur le lieu professionnel, de son désir de grossesse et de sa crainte que le traitement soit néfaste pour le fœtus, de la controverse sur les traitements (chimiques et comportementales versus psychanalytiques). Le forum permet d'échanger, de se rendre compte qu'on n'est pas tout seul à éprouver ces émotions, questionnements, et sort ainsi de l'isolement des personnes qui n'osent pas parler de ce qu'elles vivent dans leur milieu familial ou professionnel. Elles trouvent sur ce forum une écoute, un non jugement, déterminants dans l'accès aux soins.

Le forum de discussion d'Icebergs fonctionne comme un *« concentrateur d'identité et de compétence* », pour reprendre l'expression d'Isabelle Stengers. Il fait reliance entre des individus souffrant singulièrement de troubles spécifiques, les

sortant de l'isolement, de l'anonymat, et permet une « montée en généralité » d'expériences de la maladie. Il permet un certain type de mobilisation, pour des usagers souvent hyper-informés, qui communiquent en temps réel, par Internet.

Internet offre la possibilité de créer une « *communauté virtuelle* » (Loriol, 2003), affranchie des contraintes de déplacement, à l'attention d'individus stigmatisés, où peuvent s'élaborer des représentations alternatives (les troubles bipolaires comme maladie biologique, par exemple) au discours dominant (la psychose maniacodépressive relevant d'un traumatisme infantile).

Ici, l'association de malades ne se contente pas d'un soutien aux malades et à leurs familles mais cherche à défendre sa définition de la maladie dans l'espace public : interprétation des causes, discussion autour des traitements, implication dans les recherches médicales, … Et c'est l'interprétation organique des troubles bipolaires qui va tenter de se faire admettre, même si cela fait débat et est l'objet de controverses au sein des groupes d'expression et sur le site associatif.

L'association va être à la fois ici auxiliaire et partenaire de psychiatres qu'elle a elle même choisies (en fonction de leur orientation théorique), dont elle communique l'adresse et qui lui envoient également des patients, et opposante avec le reste du corps médical, qui ne partagerait pas sa définition des troubles bipolaires comme problème organique, ou, et il ne s'agit pas alors d'orientation théorique différente, qui se situerait dans un rapport paternaliste et surplombant avec les malades, alors qu'*Icebergs* revendique une place d'expertise de la maladie.

Internet va constituer un vecteur puissant pour faire reconnaître la cause. Le site d'*Icebergs* se présente sous 2 formes, déjà observées par Loriol sur les sites des associations de malades :

un site d'autosupport (self help) ayant pour but la diffusion de l'information entre les malades, le partage d' expériences, et la mise en contact des personnes ayant le même type de problème, ce qui permet d'offrir un nouveau lieu de socialisation et d'expression des émotions

un lieu de promotion de représentations favorables à la définition du trouble comme maladie organique, appuyée par des références théoriques de psychiatres soigneusement choisis.

Mais nous n'avons pas repéré sur le site d'*Icebergs* de réels groupes d'intérêt qui chercheraient à faire pression sur les pouvoirs médicaux, et politiques, pour pouvoir

faire avancer la cause. Pas de lobbying ici, pour faire pression sur l'Etat pour que des subventions soient accordées à la « bonne » recherche.

Internet agit comme une ressource pour ces malades, qui leur permet de modifier le rapport de force entre médecins et profanes, y compris dans la définition même de la maladie. C'est un instrument de transformation des relations entre les professionnels de la psychiatrie et les usagers, qui promeut un nouveau modèle de prise en charge, en proposant une nouvelle définition de la maladie, débarrassée de sa charge culpabilisante attribuée par de nombreux patients (mais pas tous) aux approches psychanalytiques.

Les connexions internautiques, ici créatrices du réseau (de nombreux adhérents qui viennent aux groupes d'expression et aux activités d'*Icebergs* se sont d'abord connectés sur le forum de discussion), peuvent aussi révéler la figure d'un usager « consommacteur de soins », qui, mieux informé, pourrait choisir parmi toute une palette d'offres à sa disposition.

« Moi, je fais mon marché parmi l'offre de soins qui m'est proposée. »[165]

Icebergs présente donc la particularité d'avoir pour porte d'entrée le networking, rendu possible par Internet, avec des patients qui s'organisent en collectifs, s'informent, défendent leurs intérêts, militent pour tel ou tel traitement. De patients passifs, ils sont devenus des acteurs sociaux à part entière, qui interviennent dans l'espace public et participent en tant que citoyens aux controverses qui les concernent. Ils ne se satisfont plus du seul savoir des spécialistes, et entendent bien faire reconnaître leur propre savoir, leur expérience quotidienne de la maladie devenue expertise. Ils refusent ainsi l'approche individualisante et culpabilisante qui leur était souvent appliquée auparavant.

A *Icebergs,* on retrouve, comme à *OSE,* l'aide mutuelle qui caractérise les GEM, mais, ici, se pose aussi la revendication d'une expertise de la maladie différente de celle des experts (ou plutôt d'une partie d'entre eux). On retrouve ce type d'experts-profanes dans d'autres collectifs de patients, déjà étudiés par les sociologues, qui ont montré que la tension entre l'expertise des malades et celle des experts pouvait s'exprimer dans différentes postures, allant du partenariat à l'opposition (Callon, Rabeharisoa).

[165] Entretien avec le président-fondateur de *B*

Ainsi, on a pu voir certains collectifs, les Alcooliques Anonymes par exemple, bannir l'aide des professionnels et revendiquer une autogestion de leur différence. D'autres groupes ont, eux, choisi de collaborer avec les spécialistes, soit en sponsorisant la recherche sur leur maladie, comme dans le cas de l'Association Française de lutte contre les Myopathies, soit en s'engageant personnellement à titre d'experts-profanes dans des protocoles d'essais cliniques, avec les associations de lutte contre le sida notamment. Certains ont même élaboré des logiciels d'aide à la médication, à partir d'une base de données fournies par les membres du groupe, et permettant à la fois un suivi quant à l'évolution de la maladie, et une adaptation du dosage des médicaments en fonction des variations individuelles de l'état du patient (c'est le cas d'une liste de parkinsoniens, étudiée par Madeleine Akrich et Cécile Méadel)[166].

A *Icebergs*, une pharmacienne bipolaire vient régulièrement parler des traitements chimiques, de leur mode d'action, de leurs effets secondaires et a rédigé un « *guide médicament* » mis à disposition au local de l'association.

Icebergs revendique sa spécificité d'être « *une association de bipolaires pour les bipolaires* », sans professionnels (ni du soin ni de l'action médicosociale) (il n'y a pas de psychiatre à l'intérieur du collectif, ni de travailleurs sociaux) [167]. Il a choisi de collaborer avec certains spécialistes, choisi par lui, et participe à la recherche médicale en s'impliquant personnellement dans un protocole mené par l'INSERM sur l'identification de gênes de vulnérabilité au trouble bipolaire.

Mais avec le positionnement spécifique qui le caractérise, il correspond aussi à l'objectif des GEM : « *fournir une réponse adaptée, située à la jonction entre le secteur médical et le secteur social* » en mettant à disposition «*à proximité un espace d'accueil dédié et accessible, où les personnes handicapées psychiques peuvent prendre leur destin en main.* »

[166] Akrich Madeleine et Méadel Cécile, Prendre ses médicaments, prendre la parole : usage des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques, Sciences Sociales et Santé, 2002, 20, 1, p.1-22

[167] On peut noter néanmoins la présence d'une psychologue comportementale bénévole, dans les groupes d'expression, et à la demande du président fondateur d'*Icebergs*, depuis pratiquement le début associatif. Elle est aujourd'hui salariée 2H30 par semaine pour soutenir les adhérents et administrateurs présents aux MDU, et pour les réunions avec les familles. On pourrait qualifier son intervention, aujourd'hui plus distanciée, d'aide aux aidants.

Ce qui prouve que le dispositif GEM laisse place à une pluralité de figures du « malade-acteur », plus ou moins participatif, plus ou moins réflexif, selon les pathologies impliquées et le degré d'inscription sociale de ses adhérents, les histoires associatives ayant précédé la mise en œuvre du groupe d'entraide mutuelle et leur généalogie, la présence (et le type) de professionnels, le partenariat ou l'opposition à la psychiatrie (ou à telle ou telle psychiatrie), le contexte local, …

Le controverse thérapie comportementale et cognitive versus psychanalyse

A *Icebergs*, la controverse perdure sur l'origine des troubles et tous ne partagent pas le discours radical de la coordinatrice qui refuse totalement les hypothèses issues de la psychanalyse. Par contre, c'est un espace de discussion important où s'échangent des informations sur la maladie, les « bons » psychiatres, les recherches en cours, les médicaments nouveaux mis sur le marché, les nouvelles thérapies, et où on peut trouver des conseils pour affronter la relation avec son médecin, sa famille, son employeur …

Le bon psychiatre ? « C'est un psychiatre qui va savoir donner des médicaments qui vont réguler l'humeur, sans pour autant empêcher l'évolution de la personnalité…Certains vont être plus sensibles à ce qu'il soit pointu sur les molécules, et d'autres plus sur le côté humain, ça dépend des gens…Moi, je trouve que c'est mieux d'avoir deux psychiatres : un qui va donner les médicaments, et un autre qui va s'occuper de la thérapie comportementale ou psychanalytique selon le choix de la personne. », me confie le président- fondateur d'Icebergs pendant la période d'enquête.

La controverse est vive dans les groupes d'expression, et le lobbying en faveur des TCC de la coordinatrice[168] actif. Restera-t-il place au débat avec le départ du fondateur, plus modéré, qui parlait régulièrement de sa propre expérience et des bénéfices qu'il tirait d'une psychothérapie analytique, provoquant tout aussi régulièrement une levée de boucliers chez la majorité des adhérents présents ?

« La psychanalyse a un intérêt pour le trouble bipolaire, pour les gens bipolaires comme pour les autres, on en débat toujours mais ça reste très soft, on s'est jamais

[168] Deux membres de sa famille sont des thérapeutes comportementaux.

tapé dessus pour TCC contre psychanalyse, faut dire que c'est une solution de facilité, la TCC c'est moins long, on arrive, on a tout de suite un objectif, des buts …c'est tout à fait dans la logique de l'action, de l'évaluation, au bout de 2 ans, les gens ils ont un résultat, que ce soit par autosuggestion ou par travail avec le psychiatre, moi je pense que ça peut vraiment être une bonne méthode la thérapie comportementale et cognitive, moi je l'ai jamais pratiquée, si, une fois, j'ai eu une courte thérapie qui n'a pas été concluante mais surtout j'ai lu énormément de bouquins écrits par des thérapeutes TCC et j'ai été passionné par leurs bouquins, et j'ai utilisé leurs outils en plus de ma psychanalyse. …Mais si j'ai beaucoup progressé dans ma capacité à dialoguer avec les psychiatres, je le dois plutôt à la psychanalyse. Avant, j'étais plutôt quelqu'un timoré. »[169] Il évoque les vertus émancipatrices de la psychanalyse, qui lui aurait permis de s'affirmer, et de faire les choix d'un Sujet libre, autonome.

Mais les critiques contre la psychanalyse sont très fréquentes et majoritaires dans le collectif. Bon nombre d'adhérents lui reprochent d'être une théorie difficile d'accès, utilisant un vocabulaire très spécialisé (la coordinatrice nous explique que ces livres-là, présents dans la bibliothèque du GEM, ne sont jamais empruntés) : « *un bouquin de psychanalyse, t'y comprends rien.* »[170]

Le deuxième argument contre la thérapie psychanalytique est lié à son coût très élevé, et pas toujours remboursé quand elle est pratiquée par un analyste qui n'est pas médecin. Ils lui reprochent aussi la durée longue du traitement, avec une fin indéterminée, interprétée par certains comme une mise sous dépendance éternelle. D'autres lui en veulent aussi d'avoir rendu les parents responsables des troubles de leurs enfants, dans le cas de l'autisme notamment, hypothèse aujourd'hui réfutée par tous, de n'avoir pas su remettre en cause ses théories, dans un contexte d'évolution des connaissances.

On pourrait lire cette prédilection d'une majorité des administrateurs et adhérents d'Icebergs pour les TCC comme un choix de consommateurs d'une économie libérale, dans l'ère du temps, qui privilégie thérapies brèves et efficacité rapide des traitements, ou comme l'expression réductrice d'un courant qui voudrait imputer la maladie mentale à une anomalie cérébrale ou génétique mais à *Icebergs*, tous affirment a contrario que l'étiologie des troubles est multifactorielle,

[169] Ibidem
[170] Entretien avec M. , coordinatrice de B et bipolaire, juillet 2008

l'environnement social ayant lui aussi, selon eux, un impact. On peut dès lors analyser ces choix d'acteurs comme une opération de traduction nécessaire pour déstigmatiser la maladie mentale : si le trouble est pour partie d'origine biologique, voire génétique, il convient dans ce cas d'accepter sa maladie, de trouver la « bonne molécule », le « bon psychiatre », et de prendre à vie un traitement chimique, comme dans le cas des maladies chroniques. Les troubles bipolaires sont d'ailleurs souvent comparés au diabète, dans les groupes d'expression d'*Icebergs*.

Le rôle du malade-acteur serait ici celui d'une éducation thérapeutique des patients, grâce à des pairs-aidants, auxiliaires médicaux de médecins, choisis par le groupement. On voit bien à travers cet exemple comment des représentations de la maladie, du rôle de malade s'affrontent, et des courants théoriques s'opposent.

On pourrait se demander si *Icebergs* n'a pas été perméable au disease mongering, terme anglais qui désigne la vente ou la promotion de maladies, par divers groupes médicaux et pharmaceutiques souhaitant créer une niche commerciale pour l'un de leurs médicaments, et s'appuyant pour ce faire sur des colloques scientifiques, des essais cliniques soigneusement sélectionnés, des statistiques gonflées, des campagnes de presse. Trois laboratoires pharmaceutiques sont ainsi accusés d'avoir promu les troubles bipolaires et l'idée de « stabilisateurs de l'humeur » pour étendre le marché de leurs antipsychotiques, alors qu'aucune étude contrôlée n'ait réussi à garantir leur efficacité, et que d'autres ont fait apparaître, a contrario, un accroissement sensible de la mortalité et du risque de suicides. Mais c'est le président d'*Icebergs*, et non l'inverse, qui a sollicité deux laboratoires pharmaceutiques pour obtenir des financements, avant que l'association ne devienne un GEM (il a obtenu 2500 euros de l'un en 2006, rien depuis, et 600 euros de l'autre en 2008). Il a également participé à 2 réunions d'information organisées par des laboratoires, sur l'invitation d'un psychiatre qui avait entendu parler de l'association.

> « Il y avait une quantité de psychiatres invraissemblables et moi, j'étais tout seul, c'était terrifiant. J'ai distribué mes plaquettes d'information sur Icebergs dans mon coin, j'ai discuté un peu avec les gens, ça s'est bien passé, mais y a pas vraiment eu de suite, je pense qu'avec les médecins, il faut surtout du temps pour qu'ils s'habituent. »[171]

[171] Entretien avec le fondateur de *B*, op.cit.

La persistance d'une controverse, la présence de quelques non-bipolaires dans le collectif montre la possibilité de postures diversifiées à l'intérieur de ce GEM, où l'entresoi fonctionne plutôt comme un refuge identitaire de déstigmatisation. Le débat y reste vif, moins sur l'étiologie des troubles (un consensus existe autour d'une approche multifactorielle), que sur les traitements préconisés (traitement chimiothérapique[172], TCC, psychothérapie analytique, luminothérapie, médecines alternatives,…). Nous en avons encore eu la preuve lors d'une conférence-débat organisée par la coordinatrice lors de la dernière SISM intitulée « *Pour bien vivre avec le trouble bipolaire : quelles attitudes et stratégies mettre en œuvre pour devenir acteur de la prise en charge de sa maladie ?* », qui donnait largement la parole à un psychiatre comportementaliste de l'hôpital Saint Anne à Paris, expliquant comment un programme de psycho-éducation pouvait permettre une meilleure compliance du traitement. Il s'agissait en fait d'une conférence principalement médicale, proposant aux auditeurs une information psychiatrique sur les troubles bipolaires et la façon chimique et comportementale de les traiter. Des adhérents d'Icebergs, parmi les auditeurs divers de cette conférence à destination d'un large public, n'ont pas manqué de manifester bruyamment leur désaccord sur cette option, et de déplorer que la parole ne leur soit pas, ce soir-là, donnée pour établir une controverse.

En tous les cas, cette controverse au sein d'Icebergs sur l'étiologie des troubles mais plus encore sur les choix de traitements montre les compétences des adhérents pour débattre à ce niveau d'expertise. Ils ont des ressources, un capital culturel qui est peu fréquent dans les autres GEM.

D'autres stratégies de déstigmatisation sont présentes dans les 2 GEMS, celle notamment du changement de dénominations, du groupement (à *OSE*) ou de la maladie (à *Icebergs*).

4 Changer de nom pour devenir fréquentable

[172] D'après une enquête réalisée par questionnaire par le président-fondateur en octobre 2008, une majorité d'adhérents prend du lithium, la moitié un antidépresseur, un quart un antipsychotique.

OSE- des « malades mentaux » aux « usagers de la santé mentale » ou le processus de normalisation des maladies mentales

Le changement de nom de l'association *OSE*, à deux reprises (en 2000, puis en 2001), exigeant de repasser les statuts en Préfecture, nous semble un indicateur d'un processus de redéfinition identitaire. Les adhérents se nomment, au début, « *malades* mentaux ». Puis, ils vont opter pour « *usagers de la psychiatrie* », et enfin pour « *usagers de la santé mentale* ». L'arrivée récente de V. (d'abord intéressé par la Fnap Psy et les mouvements de défense des malades psychiatrisés, puis devenu rapidement vice-président) n'est sans doute pas étrangère à cette redéfinition. V. explique le dernier changement de nom par une volonté de mise en conformité avec *La Charte de l'Usager en Santé Mentale* signée le 8 décembre 2000. Mais elle n'est pas le seul élément de compréhension de cet enjeu de nomination, qui nous semble être au cœur même de l'identité sociale de ce groupe. Le débat sur la nomination du groupe lorsqu'il prend place dans l'espace public nous paraît avoir lieu, et de façon concomitante, à l'intérieur de cette association de malades/non malades, comme à l'extérieur (le terme « usagers » est de plus en plus utilisé par les politiques sociales).

Ici, le terme « malades mentaux » ne fait pas l'unanimité et ne l'a jamais fait. Cette appellation semble avoir, en effet, poser problème dès l'origine. C'est ce que montre cet extrait d'un procès-verbal de l'Assemblée Générale de l'association en 1984 (un an après sa constitution) :

> « la question de l'utilisation du terme de « malade mental » dans l'appellation de l'association est à nouveau discutée ; certains se déclarent un peu choqués par ce mot, mais en fin de compte le plus grand nombre pense qu'au contraire, il ne faut pas craindre de l'utiliser et même de le mettre en avant puisque l'un des buts de l'association est de faire reconnaître le malade mental comme participant à part entière et l'égal de l'autre dans l'activité culturelle d'une commune. Ce mini-débat est d'ailleurs illustré par le commentaire fait sur la visite du Musée Gadagne où justement une des adhérentes aurait très bien pu remplacer la guide rémunérée pleine de bonne volonté, car elle en connaissait autant qu'elle. »

Certains sont donc favorables au terme « malades mentaux », pensant qu'il faut appeler un chat un chat, ne pas dénier la réalité des troubles psychiques. C'est le cas de C., trésorière de l'association, qui assume haut et fort le fait d'avoir eu une maladie mentale, et le brandit pour montrer à tous qu'il est possible de s'en sortir.

> « Je suis bien malade mentale qu'on le veuille ou pas hein, quand tu délires, quand tu pars, t'as ton mental qui va pas trop,… moi je veux bien dire que j'ai été malade mentale… moi je dis c'est pas les mots, c'est s'en sortir, il faut reconnaître, la maladie existe, on peut être malade mental, c'est pas hein … mais faut pas avoir

honte de ça, j'ai été malade mentale »[173]

A., la secrétaire de l'association, n'est pas non plus choquée par l'appellation « malades mentaux », qu'elle réfère au psychiatre-fondateur :

> « Alors moi, personnellement, le mot « malade mental » ou « maladie mentale », je pense que c'est le mot approprié peut-être parce que c'est le docteur G. qui l'a insufflé et il a toujours dit : « il ne faut pas cacher les mots. Il faut dire le mot avec son véritable sens. » et pour lui, dès le départ…le fait de mettre un titre…il voulait qu'on se réunisse pour du culturel, pas autre chose…et c'est lui qui a dit « c'est malades mentaux », et après ça, je m'en rappelle très bien, on a toujours dit « on se réunira les malades mentaux et les non malades ». »[174]

Mais nous avons constaté que ceux qui ne sont pas choqués par le terme « malades mentaux » sont en fait ceux qui ne sont pas (ou plus) désignés comme tels, comme le psychiatre fondateur, le président actuel, la trésorière, la secrétaire … Pour le psychiatre fondateur, il faut parler de maladie mentale, mais autrement. Dire qu'on peut la soigner, la guérir. Que la nommer et l'associer à une sortie possible, à une intégration sociale réussie participe à la construction de nouvelles représentations sociales des maladies mentales. Lors l'entretien que nous avons eu avec lui, il précise :

> « La maladie mentale, elle est inscrite dans l'humain comme un fait humain et ça implique de l'utilité et du respect…Moi, je pensais qu'il fallait même provoquer donc probablement la réinsertion socioculturelle des malades mentaux à Vénissieux, c'est moi, malades mentaux à Vénissieux, c'est moi. Pas tout seul mais on influence quoi. Moi j'ai toujours dit qu'il fallait le dire et nettement, clairement, le revendiquer comme une position très ferme. Oui, on est malade mentaux mais on n'est pas si fou que ça et ce qu'on apporte à une société, ça vaut pour cette société. »[175]

Mais le mot choque violemment d'autres adhérents, ceux pour lesquels la maladie n'est pas encore un vieux souvenir, ceux qui rechutent régulièrement, ceux qui sont retournés à l'hôpital ou qui se sentent exposés à cette possible éventualité. Ainsi Josette, une des plus anciennes adhérentes, fidèle à l'association depuis vingt ans, et hospitalisée en février 2003 pour quelques jours, explose, lors de la réunion

[173] Corinne, entretien du 9/12/02
[174] Hannah, entretien du 10/01/03
[175] Alain Gasté, entretien du 11/01/03

de mars : *« On va arrêter de dire qu'on est des malades ! on est comme tout le monde merde ! »*.Jean-Luc préfère, quant à lui, le mot «usagers de la psychiatrie » :

> « Je pense que les termes usagers de la psychiatrie est plus adapté à cette association pour que des personnes puissent venir parce que là, on peut dire aussi que la maladie a quand même bien changer, autrefois les malades mentaux c'était des gens qui rentraient à l'hôpital et dans un asile et qui ne ressortaient guère ou des gens qui avaient fait quelque chose de grave alors que maintenant, beaucoup de gens sont déprimés, ont des problèmes psychologiques, et d'autre part c'est une maladie qui se soigne alors qu'avant donc je redis les gens ressortaient rarement de l'hôpital et beaucoup de personnes ne sont pas obligées d'aller à l'hôpital, peuvent avoir des soins extérieurs et peuvent faire partie de OSE. »[176]

En 2000, *l'association* change son sous-titre et devient « association pour la réinsertion des usagers de la psychiatrie. » L'association justifie ce passage de « malades mentaux » à « usagers de la psychiatrie », après dix-sept ans de fonctionnement, en invoquant l'évolution du contexte de la psychiatrie française, qui soigne, aujourd'hui, majoritairement en ambulatoire.

« Les raisons qui motivent ce changement de titre sont basées sur le fait que le terme « malades mentaux » est restrictif et ne s'adresse qu'à certains individus, et que la maladie est très liée à l'hospitalisation. En fait aujourd'hui, la plupart des adhérents viennent non seulement de l'hôpital SJD, mais aussi de l'extérieur (structures décentralisées : unités de jour) ; à ceux-là s'ajoutent les personnes vivant à leur domicile mais assujetties à des traitements à l'hôpital. »[177]

Mais le procès-verbal de l'Assemblée Générale de 2000 montre bien que la nouvelle nomination est moins rationnelle qu'il n'y paraît, est sous-tendue par des enjeux qui dépassent l'association et son échelon local, dans une logique de déstigmatisation mais aussi de normalisation des troubles psychiques, visant à faire de la médecine mentale une médecine comme les autres.

En 2001, *OSE* devient « *association pour la réinsertion socioculturelle des usagers de la santé mentale* », conformément à La Charte de l'Usager en Santé Mentale signée le 8 décembre 2000, charte qui rappelle les droits fondamentaux des malades hospitalisés en psychiatrie. Mais le président, non malade, continue de parler de « *malades* ». Et V., inlassablement, lui rappelle combien ce mot est lourd

[176] Jean-Luc, entretien du 20/12/02
[177] Procès verbal de l'assemblée générale, décembre 2000

de conséquences, comment il peut réduire la personne à la seule partie disqualifiée de son identité sociale. Le président tente parfois de hiérarchiser les problèmes, prétextant alors que « *les problèmes physiques, c'est plus dur que les problèmes psychiques* »[178]. Les autres s'opposent à cet argument.

Ces débats autour du nom montrent également comment les acteurs associatifs sont aux prises, concrètement et régulièrement, avec une épreuve d'autodéfinition. Que sont les maladies mentales ? Quelles en sont les causes ? Comment les traiter ? Peut-on les guérir ? Vivre durablement avec ? A ces questions qui demeurent sans réponse, ou plus précisément sans consensus, sans certitudes, reste le passage d'un nom à un autre, qu'on estime moins stigmatisant. La partition malades/non-malades est devenue aujourd'hui plus que jamais incertaine et les frontières normal/pathologique troublées.

Les idées fondatrices de *OSE* étaient celles d'une maladie qui peut arriver à tout le monde, dont personne n'est véritablement à l'abri, mais dont il est possible de guérir. On pourrait analyser le passage de « malades mentaux » à « usagers de la psychiatrie » puis « usagers de la santé mentale » comme un renoncement à guérir ces maladies, qui deviendraient des maladies chroniques. Mais cette renomination pourrait être aussi lue comme un échange de stigmate : on passe d'un stigmate à un autre, qu'on considère moins disqualifiant.

Ce changement de nom nous semble par ailleurs aussi témoigner d'un processus, beaucoup plus global, de normalisation des troubles mentaux, rencontrant la tentative de normification des malades, c'est à dire leurs efforts pour se présenter comme des gens ordinaires (Goffman, 1975). « La santé mentale parle de tout », « référence centrale », elle « est simultanément indéterminée »179. Son avènement concourt à homogénéiser des troubles psychiatriques très hétérogènes, voire à les normaliser. Pour la psychiatrie, la déspécification, telle que définie par Robert Castel comme la « propension à traiter un problème par la mobilisation de plusieurs types de compétences professionnelles et non professionnelles, spécialisées et non spécialisées »180, impose la reconnaissance de nouveaux acteurs, les « usagers de la santé mentale », organisés en associations, et aujourd'hui présents dans les GEM, où ils sont parfois les employeurs d'animateurs non soignants. On pourrait formuler

[178] Réunion de septembre 02

[179] Ehrenberg (Alain), Les changements de la relation normal-pathologique. A propos de la souffrance psychique et de la santé mentale, Esprit, mai 2004, pp. 133-156

[180] Castel (Robert), in Doray (Bernard), *Regards sur la folie*, 1993, p. 21

l'hypothèse, comme Nicolas Dodier l'a fait avec le sida, selon laquelle les troubles mentaux se normalisent et affirmer que la déspécification de la psychiatrie, dont le changement lexicologique de « maladies mentales » à « santé mentale » n'est qu'un des indicateurs, y participe.

Quoiqu'il en soit, on assiste, à *OSE* comme à l'échelon national, à la substitution progressive de la catégorie « malades mentaux » par celle d' « usagers de la psychiatrie », puis « usagers de la santé mentale » (et avec les GEM aujourd'hui « handicapés psychiques »). Ces changements de nom montrent que la définition malade/non-malade est, aujourd'hui, en cours de redéfinition. Mais la nouveauté réside sans nul doute dans le fait que certains malades entendent bien désormais participer au débat et au processus de nomination qui les concerne en premier lieu. Ils veulent intervenir directement, en obtenant des informations sur leur maladie, les traitements, leurs conséquences et souhaitent se démarquer d'une position d'objets de soins, dans laquelle le savoir médical surplombait une relation inégalitaire.

> « On passe de patients à usagers. On va avoir le même pouvoir qu'un médecin au Conseil d'Administration des Hôpitaux. On a un train à prendre et il ne repassera pas de si tôt. »[181]

Icebergs - De la maniaco-dépression au troubles bipolaires – une autre modalité de normalisation des maladies mentales ou la fabrique d'un malade mental fréquentable

Nous intéressant à la création de l'association, nous avions observé le changement de dénomination : il était au départ question de maniaco-dépression, puis de troubles bipolaires, dans les écrits successifs du groupement. La dénomination principalement choisie à *Icebergs* est le ou les troubles bipolaires. La désignation « maniaco-dépression » utilisée au départ par son fondateur n'est plus employée aujourd'hui. Quant à la catégorie « psychose maniaco-dépressive », elle est désormais totalement rejetée par la majorité des administrateurs et adhérents, alors que, curieusement, elle figure toujours sur la page d'accueil du site de l'association, où sont cités, par le biais d'un lien intitulé « *La psychose maniaco-dépressive* », des extraits du livre d'un des psychiatres ayant aidé à la publicisation de l'association. Selon le fondateur d'*Icebergs*, si le vocable a changé dans l'association, c'est parce qu'a été retenu le terme (trouble bipolaire) le plus

[181] Claude Finkelstein, Assemblée Générale de la Fnap Psy, 15/03/03, Lyon

fréquemment utilisé aujourd'hui dans les références bibliographiques et la presse médicale (la bibliothèque d'*Icebergs* est éclectique mais les ouvrages les plus nombreux de l'association, et les plus souvent empruntés par ses adhérents, se portent d'abord sur des ouvrages psychiatriques nord-américains ou anglais récents[182] ou de psychiatres français privilégiant les thérapies comportementales et cognitives[183]). « *C'est le terme scientifique utilisé aujourd'hui* », m'affirme-t-il lors d'un entretien, semblant ignorer la controverse de la communauté psychiatrique à ce sujet.

Le trouble bipolaire est pour lui un trouble de l'humeur et il s'indigne qu'on puisse parler de psychose pour les troubles bipolaires. L'observateur extérieur pourrait dès lors penser à une désignation a-théorique, consensuelle, ne se prononçant pas sur les causes de la maladie. Or, il s'avère, d'une part, que la catégorie « troubles bipolaires » est également celle retenue par le DSMIV[184] et la CIM[185]-10. Ces deux classifications médicales relèvent aussi d'une neutralité « a-théorique » du diagnostic et décrivent des syndromes, contrairement à la classification psychiatrique française, qui fait des hypothèses étiologiques[186]. Elles ne font pas apparaître le terme de psychose. Mais la plupart des adhérents d'*Icebergs* ne le savent pas, pas même le président que nous interrogeons à ce sujet. D'autre part, si l'origine des troubles n'est pas le sujet le plus souvent abordé lors des groupes de parole à *Icebergs*, il donne néanmoins une large place à des discussions où la conception majoritaire qui se dégage est celle selon laquelle les troubles bipolaires sont une maladie d'origine multifactorielle mais avec un facteur génétique (avec plusieurs gênes impliqués mais non encore clairement identifiés) qui s'exprimerait plus ou moins, en fonction de facteurs environnementaux, conception qui s'oppose à l'origine psychopathologique des troubles.

[182] Redfield Jamison , K. (1997), De l'exaltation à la dépression- Confessions d'une psychiatre maniaco-dépressive, Paris, Robert Laffont,

[183] Comme François Lelord et Christophe André

[184]Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders, créé par l'American Psychiatry Association (Association américaine de psychiatrie). Aujourd'hui dans sa 4° version. Ce manuel n'est pas approuvé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), a contrario de la CIM. Il n'a pas fait l'objet d'un consensus international.

[185] Classification Internationale des Maladies, approuvée par l'Organisation Mondiale de la Santé. Aujourd'hui dans sa 10° version.

[186] Voir Jacqueline S., « Les politiques du patient – psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital », in Politix volume 19 n°73/2006, p.72

« L'origine des troubles, elle est multifactorielle. Y a un facteur génétique, mais il est pas majeur et puis y a un facteur qui est lié certainement au processus de mûrissement affectif, c'est à dire au niveau de la petite enfance, mai aussi au niveau de l'enfance, au niveau de l'adolescence, disons que le développement de ces individus qui ont un terrain fragile se passe mal pour des raisons qu'on n'a pas encore pu expliquer…On encourage bien sûr la recherche sur la génétique, c'est super important, on va d'ailleurs avoir un généticien qui va venir au mois d'avril ou mai, il faut encourager la recherche parce que ça va développer les médicaments, parce que ça va permettre d'identifier vraiment les causes génétiques de la pathologie. »[187]

Le président d'*Icebergs,* quand nous l'interrogeons à ce sujet, ne voit pas immédiatement dans l'appellation « troubles bipolaires » une volonté délibérée de déstigmatisation, mais il dira ensuite, au cours du même entretien, que « *le trouble bipolaire, c'est plus facile ; on peut en parler à l'extérieur, ça choque pas.* » Le terme psychose est banni des discussions dans l'association. Il est entaché de représentations sociales très négatives. A contrario, l'expression « troubles bipolaires » n'est pas, à ce jour, accompagné de ce type de marquage social négatif. Elle permet, dès lors, une identification possible, une adhésion à une maladie dont la dénomination ne comporte aucun marqueur socialement disqualifié. Elle fabrique un malade mental qui devient fréquentable. L'adjectif bipolaire comporte, d'autre part, une connotation géographique, avec laquelle plusieurs associations de malades jouent. C'est le cas d'*Icebergs* qui a choisi pour se nommer un mot référencé aux pôles terrestres. C'est pour son caractère double (partie cachée versus visible) que l'association l'a choisi, s'amusant de l'alternance de phases maniaques puis dépressives dans la maladie dont ils souffrent. On retrouve la connotation « à la dérive » de la métaphore d'*Icebergs* dans le nom d'une autre association de bipolaires, Argos, ayant elle choisi le nom d'une balise. A *Icebergs,* un certain nombre de clins d'œil polaires est fait lors d'envoi de mails aux adhérents, comme un signal commun déstigmatisé. Ainsi, un message informatique baptisé « *Ours'info* »[188] convoque à une assemblée générale exceptionnelle. Il commence ainsi : « *Bonjour à tous, ours, manchots, pingouins, phoques et autres habitants de la banquise* » et se conclue par « *tropicalement vôtre* ». Un autre s'intitule « *Banquise's infos* » et rappelle, chaque semaine, aux adhérents les activités proposées par l'association. L'appellation « *bipotes* » est également régulièrement

[187] Entretien avec le fondateur de *B,* op.cit.
[188] mail du 5/12/2008

utilisée dans les messages écrits. La page d'accueil de l'association renvoie également au « *forum des bipotes* », créé par un autre collectif de malades souffrant de troubles bipolaires.

Les mots utilisés ici, comme « *bipolaire*s», des « *hauts et des bas* », « *humeur exacerbée* » ne sont pas des mots indigènes, inventés par le collectif lui-même pour échapper à des désignations médicales qu'ils considéreraient comme stigmatisantes, mais s'inspirent de certaines catégories médicales, que le groupe privilégie.

« Mais pour qu'il y ait le « bouclage classificatoire » -selon la terminologie de Ian Hacking lorsqu'il analyse la construction sociale des maladies mentales (2001)- il faut y ajouter la réponse que les individus ainsi nommés opèrent ; réponse qui doit manifester qu'ils s'identifient eux-mêmes aux catégories qui les désignent et qu'ils font usage de cette nouvelle identité dans un certain nombre d'interactions. »[189]

La dénomination « troubles bipolaires » rend effective l'appartenance à des groupements de malades, là où l'appellation psychose maniaco-dépressive empêchait l'adhésion à une communauté de personnes souffrant d'une même pathologie. Ici, le refus du stigmate, dans une visée de justice, amène à contourner celui-ci, à le convertir. Le diagnostic psychiatrique de psychose maniacodépressive renvoie immédiatement à une maladie grave, aux conséquences sociales dramatiques, handicapantes, et qui attaque l'identité sociale du patient, et peut engendrer des problèmes d'observance médicamenteuse, lié au refus total d'un diagnostic considéré par trop stigmatisant par certains malades. A contrario, il est plus facile de parler de trouble, notion plus floue, et dont l'issue, dans sa représentation, semble plus positive. On peut vivre troublé de façon chronique, alors qu'il est difficile de s'identifier durablement à un malade mental. Le vocable trouble agit comme une décontamination du stigmate inhérent à celui de maladie.

« L'apparente adéquation entre les professionnels et les patients témoigne peut être de l'existence de transferts de discours dans les deux sens et pas seulement des premiers ver les seconds. Ces logiques discursives n'empêchent pas les patients de construire d'autres modèles cohérents qui leur serviront à compléter, à s'approprier, à se représenter le trouble autrement que par la médecine savante. »[190]

---

[189] Pichon P., (2005), La construction des publics, p.194, in Ion J.(dir)Le travail social en débats
[190] Bonnet (Clément) et Al., Vivre et dire sa psychose, Paris, Erès, 2007, p.58

Le processus est en fait extrêmement complexe, et les modes de dénomination le résultat d'une interaction évolutive entre de nombreux acteurs, tels les malades réunis dans des associations, mais aussi les psychiatres débattant voire s'opposant à propos de l'étiologie des maladies mentales et de leurs traitements à un moment où les causalités des troubles ne sont toujours pas connues scientifiquement. Et la place occupée, dans ce processus, par les créateurs d'*Icebergs* et ses adhérents, et par les autres associations de malades, dans le champ de la psychiatrie, contribue sans nul doute, à modifier les dénominations, à les requalifier, et ainsi, à reconfigurer les catégories de l'action sanitaire dans l'espace public.

Et les noms qu'ils se donnent, successivement, sont comme des fenêtres ouvertes sur « les processus à travers lesquels s'affirment, s'exposent, se négocient des identités collectives »[191]. Dès lors, « il importerait de saisir les taxinomies sociales moins comme des normes définissant des conduites individuelles que comme des ressources pour les acteurs en quête de reconnaissance publique. Une identité sociale quelle qu'elle soit (professionnelle, catégorielle, communautaire, etc.) ne saurait donc être considérée comme une somme d'attributs circonscrivant des individus dans un ensemble donné, mais comme une construction sans cesse travaillée par les acteurs qui s'y reconnaissent. »[192]

5. Le recours aux personnages célèbres comme opérateur de déstigmatisation

Une autre stratégie de déstigmatisation est utilisée par *Icebergs* sur son site internet, par l'évocation de personnes célèbres qui auraient souffert de troubles bipolaires, telles Balzac, Van Gogh, Virginia Woolf, Nietzche. Sont évoqués pour chacun d'entre eux à la fois l'inventivité et la maladie, la manière dont celle-ci se déclenche, comment elle est traitée. Ainsi, le recours aux parcours de ces personnalités, magnifiées dans leur aspect créatif, tente une requalification des troubles dans leur aspect le plus socialement valorisé : *« travaille énormément* », « *jamais découragé* », « *sincère* », « *exceptionnelle* », « *d'un caractère libre* », « *très créatif* ». Le message diffuse l'idée selon laquelle les bipolaires peuvent s'exposer publiquement, sortir de l'ombre, soutenus dans leur démarche de publicisation de l'expérience de la maladie par l'évocation de ces célèbrités. « *J'ai*

[191] Ion (Jacques), in Savoie (Etienne), Les noms que l'on se donne – processus identitaire, expérience commune, inscription publique, Paris, L'Harmattan, 2001, 174 p.
[192] Ibidem

pris des gens célèbres, originaux, géniaux pour vitrine, tout en sachant bien que tous les bipolaires ne sont pas des génies. 10% d'entre eux seulement ont des capacités créatives ou gestionnaires au dessus de la moyenne »[193], nous confie le fondateur de l'association, concepteur et réalisateur du site.

Sur le site d'*Icebergs* sont évoqués plus succinctement d'autres personnages renommés, dont les noms sont suivis d'un point d'interrogation. Il n'est pas totalement certain pour ceux-ci de la fiabilité du diagnostic, mais on laisse planer le doute, et la possibilité de s'identifier, plus largement encore, aux bipolaires via les plus connus d'entre eux. Sont ainsi successivement nommés Napoléon, Kurt Cobain, Francis Ford Coppola, Robin Williams. Le panel est pluriel, vaste, permettant à chaque visiteur du site informatique de trouver célébrité à son goût. L'association milite pour la création d'un hôpital spécialisé dans le traitement des troubles bipolaires, et qui porterait le nom d'un bipolaire célèbre.

Sur le site, le psychiatre dont des extraits du livre sont cités, affirme, lui aussi : « Le plus souvent, entre les accès, les patients maniaco-dépressifs sont parfaitement normaux. Peut-être même un peu plus normaux. Il a été montré en effet que le génie, la créativité, l'intelligence, sont assez souvent associés à cette affection. »

Nous ne connaissons pas la réalité biologique de la créativité supposée des « bipolaires », mais mythe ou réalité, son évocation fonctionne comme un détournement du stigmate, reconverti en compétence, requalifié socialement, ce qui permet alors de s'identifier à la catégorie, pouvant même ensuite être revendiquée à l'extérieur du groupement, dans l'espace public.

S'exposer publiquement ou le retournement du stigmate :

Nous avons repéré une dernière stratégie utilisée par les malades-acteurs, dans le processus de déstigmatisation, et ceci dans les deux collectifs, *OSE* et *Iceberg*s. Il s'agit de la revendication de l'expérience de la maladie, qu'on va exposer publiquement. On s'affiche malade, on rend lisible, public, un vécu intime de la maladie.

A *OSE*, la publicisation de la vie de Corinne, malade guérie, est régulièrement entretenue, pour rappeler que guérir est possible. Aujourd'hui, Corinne est guérie.

[193] En janvier 2009

Elle ne consulte son psychiatre qu'exceptionnellement et prend un traitement à base de plantes. Sa maladie n'a pas entraîné de sortie de l'emploi ni de déclassement (elle était employée municipale : d'auxiliaire puéricultrice, elle a été reclassée à un poste de standardiste, à l'accueil). Elle vit en couple et entraîne son compagnon dans les différentes activités de l'association. Elle est la preuve incarnée qu'on peut s'en sortir. Ainsi, dans le groupe d'expression, quand Untel se décourage, une autre adhérente, qui connaît Corinne depuis longtemps, lui rappelle : « *Moi, j'ai connu Corinne en 1971. Elle n'était pas du tout comme elle est aujourd'hui. Elle ne parlait pas. Elle portait des grands pulls, refusait sa féminité.* » Pendant les sorties, Corinne discute longuement avec les malades hospitalisés, leur parle de son ancienne maladie, de l'association, de l'aide que l'on peut s'apporter entre pairs. « *Je veux témoigner pour redonner de l'espoir. On n'est pas toujours obligé de ressasser ce qu'il y a de mauvais.* » Elle est gaie, rit souvent. Mais dit aussi que la santé est fragile, qu'il est nécessaire d'en prendre soin.

A *OSE,* Victor fait régulièrement circuler autour de la table *le Journal de la Folie Ordinaire* de la Fnap Psy. Y sont fréquemment publiés des témoignages de malades, divers, certains de nature pamphlétaire vis-à-vis de l'institution asilaire et des soignants, d'autres venant certifier une sortie de maladie possible, tous revendiquant l'aide des pairs comme une ressource inestimable. Victor va prendre exemple sur le journal fédéral, et demander, lors de groupes d'expression, que certains adhérents écrivent leur parcours de vie dans *la Gazette*, journal associatif dont il est le rédacteur. Figure de guérison, ce n'est sans doute pas un hasard si Corinne est la première à avoir témoigné de sa maladie dans *la Gazette*, témoignage intitulé « *Aujourd'hui, j'ose parler* » et que nous citons intégralement.

Aujourd'hui j'ose parler

> Difficile de se décrire, de parler de soi. D'habitude j'ai une phrase toute faite, du style : « Je suis Corinne, la fille à Pierrot », « Corinne, hôtesse d'accueil », « Corinne, la mère de mes enfants. » Alors comment vous raconter la femme que j'étais et celle que je suis devenue ! J'ai d'abord eu une vie ordinaire, voire même banale : du genre « femme, mariée, deux magnifiques enfants, un travail intéressant.» Et puis un jour : « CRAC », un minuscule grain de sable vient changer tout ça.
>
> Des enfants que je dois gérer au quotidien, mon couple qui va à la dérive…. et petit à petit une nouvelle Corinne qui ne répond pas aux normes de la société, s'invite dans mon esprit. Très vite la « Corinne normale » se fait toute petite jusqu'à ne plus exister. Alors comment vous raconter la Corinne que j'étais devenue ? En 1978, je croise le regard d'une femme. Elle est belle, élégante, sportive, son style m'impressionne et son parfum me séduit. Son image m'impressionne et m'obsède. Et puis naît une autre obsession : La propreté. Un

besoin de me laver constamment les mains. Je me regarde dans le miroir sans me reconnaître. J'ai envie d'être propre dans mon corps, dans mon âme. J'ai envie d'un autre visage, je suis excitée, dans l'attente d'autre chose. La vie que je mène ne me convient plus, malgré l'amour de mes enfants et de mon mari, un travail intéressant : je suis lasse, j'ai un manque, que je n'arrive pas à définir.

Je vis mal la séparation de mes parents. La jeune femme, aux cotés de mon père, est belle. Mon père semble heureux, épanoui. Je veux ressembler à cette femme. Je cherche à m'habiller comme elle ! Les chaussures qu'elle a aux pieds, je veux les mêmes.

Je ne dors plus. Cela dure depuis près d'un mois. Avec mon mari, nous marchons beaucoup. J'essaie de me fatiguer physiquement. Rien n'y fait, la machine à penser fonctionne sans interruption. Un médecin généraliste propose un arrêt de travail de quelques jours. Je pars avec ma fille me reposer chez ma sœur, à Bordeaux. Ma sœur Jacqueline est enseignante, son mari Jean-Paul est médecin anesthésiste. Un couple solide, qui pourra m'aider au cas où mon état de santé l'exigerait. Lors d'une balade, dans un magnifique parc, en compagnie de ma fille et de ma sœur, mon cœur s'emballe, mon cerveau ne commande plus mes jambes. A cet instant, il me semble que je vais mourir. Ma sœur me secoue, en me disant de me reprendre au plus vite. Même si elle est intentionnée à mon égard, elle n'a rien compris à ma souffrance. Je reste un long moment allongé afin de récupérer quelque peu.

Arrivée à l'appartement, il me semble qu'au travers de la radio j'entends des voix, des messages qui me sont destinés personnellement. J'entends Jacques Brel, il me parle doucement. Jacques Brel est beau, très beau. Nous sommes sur un voilier, sur un grand océan, ma fille est un petit oiseau qui vole au-dessus de nous deux. Ma mère et mon mari sont sur la berge, je n'arrive pas à les rejoindre.

Mon état de santé ne s'améliore pas. Arrivent les hallucinations : Je vois sur un fond bleu, ma grand-mère à la télévision. Elle ressemble à une statue. Et puis, il y a eu ce délire : je voulais fonder une clinique. Ce projet me semblait très facile à mettre en œuvre. Dans cette clinique : le chirurgien était un ami, l'anesthésiste, mon beau-frère. Le malade était mon frère qui à perdu son bras dans un accident de moto à 18 ans. Tout le monde, tout le personnel de ma clinique s'occuperait de lui. Il allait être heureux. Je repensais à ce grand-père qui lui aussi avait perdu son bras, arraché par un tramway à Saint Etienne. L'histoire se répétait. Je me souvenais de mon parrain suicidé à 32 ans, on parlait souvent de lui, de son métier de boulanger pâtissier qu'il exerçait avec amour.

Le lendemain, je me retrouve seule avec ma fille, ma sœur et son mari sont allés travailler. Je panique. Je suis attirée par la fenêtre, j'ai envie de me jeter dans le vide. Une force me pousse à sauter. Je ressens le besoin d'un homme fort, très fort à mes cotés. Heureusement je reprends un instant mes esprits, je prends ma fille par la main, je la sers très très fort contre moi. Je sors de l'appartement affolée. Je frappe chez une mamie au rez-de-chaussée. Elle entrouvre la porte, je lui dis que je me sens mal, elle nous accueille chez elle. Elle m'écoute et petit à

petit je me sens mieux. Jamais je n'oublierai cette gentille mamie. A l'arrivée de ma sœur, je remonte à l'appartement. Dès son arrivée mon beau-frère se rend compte de mon état. Il ne sait pas quoi faire. Il essaie de m'intéresser à un jeu de société, il voudrait me faire participer mais je ne peux pas fixer mon attention. Je suis ailleurs dans mes rêves, impossible de revenir à la réalité.

Et puis, il y a ce jour où j'imagine que ma sœur veut empoisonner ma fille avec des tartelettes, je lui les prends des mains pour les jeter dans le vide ordure. Les jours passants, je me sentais persécutée. Je me souviens aussi d'un autre moment, où je vois ma sœur morte à mes cotés. A cet instant je ressentais un bien être inexplicable et dans le même temps une énorme culpabilité.

Jean-Paul, mon beau-frère tente de me faire hospitaliser dans une clinique à Bordeaux d'où je me sauve, n'ayant pas envie d'être hospitalisée loin de mon fils et de mon mari. Jean-Paul décide alors de me faire hospitaliser dans la région lyonnaise. Je me suis retrouvée en août 1978, dans l'hôpital S. C'est là que j'ai été accueillie par le Dr G. et son équipe.

Patiente très pénible, j'ai trouvé des personnes qui ont su m'écouter, me comprendre …à ce moment là j'ai pu suivre une vraie thérapie qui a changé ma vie. Je garde une estime profonde pour le Dr G., pour M., M.J. (infirmières)…ainsi que pour les personnes de mon entourage professionnel touchées par mon histoire.

Aujourd'hui, j'ai de très bonnes relations avec ma sœur. J'ai rencontré un homme : ouvert, franc, fort, avec qui je partage ma vie. La vraie Corinne est revenue mais je ne peux pas oublier ces moments de ma vie, au contraire je les assume. Cette période m'a beaucoup apportée : mes relations avec les autres, mon regard sur la vie prend une autre dimension.

Cette maladie m'a permis de me connaître et d'avancer dans la vie de façon plus sereine. »[194]

Nous assistons là à un retournement du stigmate, par le biais d'une exposition de soi publique, une publicisation de l'histoire personnelle qui, d'épreuve, est positivée en ressource mobilisable pour l'action associative et va faire figure d'expertise.

« Le pâtir personnel est en même temps moteur, légitimité de l'action et vecteur de l'inscription dans l'espace public. »[195]

Le parler en nom propre est une pratique associative qui se développe dans la démocratie participative. Il n'est plus nécessaire, aujourd'hui, aux militants

[194] Gazet*te de A*, mars 2003, pp. 5-7
[195] Ion (Jacques), *l'Engagement au pluriel*, op. cit., p. 43

associatifs de se soumettre à des rôles définis par le collectif et l'expression en nom personnel tend à se multiplier. Nous la retrouvons à l'œuvre ici, dans ces association de malades, où l'exposition personnelle de la maladie va constituer une ressource pour ces malades-acteurs, sachant « jouer » de leur personne pour faire exister leur engagement. C'est la transformation d'un « pâtir » en « agir », dans une configuration maîtrisée et non pas subie de cette exposition, orientée à destination d'un public ciblé). Cette nouvelle forme d'engagement, cette mise en récit public, nécessite la mobilisation de compétences de communication nouvelles, dont certains sont dotés, dans l'association *OSE* comme dans l'association *Icebergs.*

Cette exposition publique de son pâtir participe, par ailleurs, d'un travail de reconstruction identitaire, comme nous pouvons l'observer avec le témoignage de Corinne, qui revisite, dans son récit public, l'histoire de son entrée en maladie, de son hospitalisation, puis de sa guérison. L'accès à la prise de parole, pour ceux qui en étaient exclus, les sans voix, devient désormais un moyen de « reconsidération identitaire », pour reprendre l'expression de Jacques Ion[196].

> « Dire l'unicité d'une expérience, témoigner, ancrer le discours dans une trajectoire personnelle sont autant de manières de s'exprimer qui signalent cette prise de distance d'avec les rôles et statuts imposés ordinairement par les collectifs… Le témoignage, qui porte l'empreinte de la personne singulière, acquiert force de légitimité. L'expression de la souffrance personnelle peut ainsi devenir argument public, ainsi que l'indique l'émergence de très nombreux mouvements de patients ou de victimes susceptibles de se constituer et d'agir publiquement sans soutien ou porte-parole extérieur. »[197]

La valorisation de l'expérience personnelle se voit ici couplée avec l'engagement public, dans une mise en scène nouvelle, où le personnel, l'intime, l'affect, la sphère privée, se trouvent exposés publiquement. L'expression personnelle des sentiments, le témoignage de son histoire, du vécu privé de sa maladie, constituent aujourd'hui des ressorts de l'action, une manière de faire collectif, et de faire entendre sa voix. La mise en récit public des ses expériences passées (douloureuses, étranges, dramatiques, …) est une modalité de l'action militante contemporaine, que d'autres sociologues ont pu repérer dans d'autres groupements (Janine Barbot avec les malades du sida à Act Up, Didier Demazière et Maria Teresa Pignoni pour les

[196] Ion (Jacques), Militer aujourd'hui, Ed.Autrement, 2005, p. 100
[197] Ion (Jacques), *Le temps de l'engagement pluriel*, in Sciences Humaines hors-série n°39, déc. 02, pp. 62-63

chômeurs en révolte, ou Pascal Viot avec les grévistes de la faim, par exemple) : une militance qui se met en scène pour mieux créer l'événement, et être entendu.

La maladie n'est plus, dès lors, une catégorie subie mais une identité choisie et revendiquée, une maladie qui devient politique dans le fait même de son exposition publique. Le stigmate est retourné en ressource, converti en compétence pour agir. La maladie n'est plus ce qui individualise et atomise, et l'expérience personnelle de la maladie rendue lisible à d'autres va devenir une des modalités d'un répertoire d'actions pour la visibilité et l'accès à une parole publique, dans une lutte politique contre la stigmatisation.

Citons un autre témoignage, paru dans le journal associatif de *OSE*, un mois après le précédent : c'est celui de Victor, à l'époque vice-président, et représentant local de la Fnap Psy :

> «… J'ai effectué des démarches pendant l'adolescence pour que l'on me sorte de cette situation, auprès d'une assistante sociale, de mon médecin généraliste, d'une psychologue d'un CMP qui m'a suivie de 16 à 18 ans, mais personne n'est intervenu.
>
> Malgré mes fugues depuis mon enfance, des difficultés scolaires, mes parents ont été convoqués par une psychologue scolaire, un psychiatre d'un CMP, rien n'a été fait.
>
> Où est la prévention ? Où est la défense des enfants et des adolescents maltraités physiquement et psychologiquement ? Qui doit-on soigner, les victimes ou les bourreaux ?
>
> Les conséquences de ces actes ont débouchés sur trois crises psychotiques aiguës. Deux HO (Hospitalisation d'Office à la demande du préfet) et une HDT (Hospitalisation à la demande d'un tiers)ce qui m'a valu un taux d'invalidité de 80 % depuis juin 1995 à 30 ans. Pour quelles raisons les services de l'état étaient-ils défaillants ? Est-ce que les tabous, les non-dits, le poids des traditions et des mentalités empêchaient-ils les lois et les organismes sociaux de fonctionner à grande échelle ?
>
> Aucun des psychiatres qui m'a suivi ne m'a informé de mes droits de victime d'infraction pénale, sur la non-assistance de personne en danger envers mineurs !
>
> Pour quelle raison ? Les lois sont faites pour qui ?
>
> Doit-on traiter les personnes seulement quand elles ont développé une pathologie ?
>
> Je m'attendais à une certaine humanité dans les hôpitaux spécialisés, à un personnel avenant à l'écoute des patients, un lieu où l'on puisse guérir des blessures de la vie. Eh! Bien non, je ne l'ai pas trouvé ! J'ai dû me rendre à l'évidence que c'était plutôt tout le contraire. Le réconfort que l'on pourrait

attendre du personnel soignant n'était pas au rendez-vous. Comme si les médicaments et l'isolement pouvaient régler ces problèmes à eux seuls !

Depuis l'âge de 15 ans où j'ai pris conscience de mes difficultés psychologiques, je n'ai eu de cesse de vouloir m'en sortir.

A 16 ans, j'ai décidé contre l'avis de mes parents d'être suivi par une psychologue.

A 18 ans je suis parti de cette prison. Ce qui me permet de m'en sortir à peu près bien, c'est que tout au long de mes 37 ans, j'ai rencontré des personnes qui ont su me tendre la main, m'écouter, croire en moi et me redonner confiance. Même si à mon tour je transmets mon expérience, je peux compter encore sur des personnes pour grandir !

Je remercie D. et L.P. pour l'affection qu'ils me portent ; R. pour la transmission de son professionnalisme et sa générosité ; L. pour son soutien dans mes activités au sein de A et son amitié ; M.J.C. et M.M. pour leur dévouement auprès des patients de S en tant qu'infirmieres ; Mr M, directeur de l'hôpital et le Dr G, psychiatre, pour leur soutien envers A depuis 20 ans. La FNAP-Psy, tout particulièrement Claude Finkelstein, la présidente ; Jean Perronneau, vice-président et trésorier et Jacques Lombard, président d'honneur et fondateur de celle-ci pour leur dévouement à défendre nos droits, pour déstigmatiser et déchronisiser la maladie psychique.

Je tiens à transmettre un message d'espoir à toutes les personnes atteintes de cette "maladie." Notre société et nous-mêmes avons les ressources pour venir à bout de celle-ci. La preuve est la collaboration entre les personnes de bonne volonté, les soignants et les soignés pour améliorer la prise en charge et la prévention de ces incidents de la vie. Je souhaite à tout le monde courage et persévérance dans ces actions.

Le vie de Victor publiée là, d'une enfance abusée aux internements psychiatriques en passant par les appels au secours déboutés, rappelle à la fois l'exigence de soins humains apportés à des vies blessées, la nécessité de regards bienveillants nécessaires pour se reconstruire, en dénonçant les conditions pas toujours propices trouvées à l'intérieur des services hospitaliers, tout en se voulant message d'espoir. Dénonciation, parler en nom propre pour revendiquer des droits collectifs, le texte se termine par une ouverture plus optimiste, et des remerciements.

La vie de Corinne, celle de Victor, remises par eux en récit, publiées dans le journal associatif de *OSE*, puis diffusées dans le local, mais aussi dans certains services hospitaliers, et au centre culturel communal, passant de l'espace privé à l'espace public, ces récits d'expérience auront valeur de parcours exemplaires, venant certifier que s'exposer « usager de la santé mentale » est possible et que dans ce retournement de stigmate, c'est toute la communauté des pairs qui pourra

bénéficier du changement de regard qui s'opère. Ces textes seront d'ailleurs largement évoqués dans les réunions suivantes, et auront fait débat dans les services hospitaliers. Tel soignant a demandé à un adhérent de *OSE* s'il était légal de publier ainsi son récit de vie sans rendre le texte anonyme. Mais les malades présents trouvent qu'il s'agit d'actes individuels courageux qui vont faire avancer la cause. A *OSE*, après les témoignages de Corinne et Victor, ce type de parole va se tarir. Car le choix de basculement de l'individu discréditable en individu discrédité (Goffman, 1975) repose sur l'individu lui même, et n'est assumé que par quelques membres du collectif. S'afficher publiquement usager de la santé mentale est une épreuve nécessitant des ressources que tous n'ont pas. Loin s'en faut.

A *Icebergs*, l'expérience singulière de la maladie va être convoquée dans différents endroits : sur le site internet[198] dans les groupes d'expression, lors de la réunion avec les amis et familles, mais aussi dans des espaces moins protégés, comme dans les Maisons des Usagers de 2 hôpitaux psychiatriques publics et dans des cliniques privées, où des adhérents d'*Icebergs* viennent informer sur le GEM, mais aussi sur les troubles bipolaires, sur une radio locale, ou dans des conférences pour la formation de travailleurs sociaux. Le stigmate est ainsi « renversé » et légitime la prise de parole. Il est endossé, détourné, pour revendiquer l'appartenance à un groupe spécifique.

Conclusion

Les tentatives de déstigmatisation, observées à *OSE* comme à *Icebergs*, selon des modalités variées (changements de nom pour l'association ou choix d'une dénomination pour la pathologie, recours aux personnes célèbres, exposition publique des troubles psychiques, …), nous paraissent être le trait commun des GEM aujourd'hui, et une des conditions pour l'autonomie et la participation recherchées des malades mentaux. La conversion des maladies mentales en maladies chroniques, maladies avec lesquelles il faudra vivre longtemps, nécessite qu'elles soient mieux acceptées socialement, dans un contexte où les représentations sociales qui les entachent restent fortement discréditantes. L'ordinarisation des troubles psychiques, et l'essaimage de GEM dans la cité permettent la fréquentation d'un « handicapé psychique » devenu acceptable.

[198] Voir extraits déjà cités p.25-28

Mais si un processus de déstigmatisation semble bel et bien engagé avec la création des GEM, cette déstigmatisation pourrait s'avérer très partielle (ils s'exposent malades dans leurs associations, mais la plupart le cachent dans leur lieu professionnel, ou dans leur milieu familial, …). Par ailleurs, s'agit-il d'un réel retournement de stigmate (on s'affiche malade mental, on le revendique), ou d'un simple échange de stigmate (on passe de psychose en troubles bipolaires à Icebergs, de malade mental à handicapé psychique à OSE, …) ?

Le GEM est un dispositif hors catégorie valorisant les compétences des malades, qui n'est ni inscrit dans l'action médico-sociale, ni dans le soin psychiatrique, ouvert à tous, sans obligation ni contractualisation, avec un possible anonymat. On y trouve un type de relations moins asymétriques, entre usagers et «professionnels ». Ici, pas d'orientation médicale ni administrative obligée – pas d'obligation de venir, de rester, ni de revenir. Le GEM est un dispositif souple, qui met en œuvre un accueil « à bas seuil », avec des offres variées (culturelles, sportives, …). C'est l'usager qui définit ce qu'il veut ou pas. Ce qui est proposé ici, c'est de prendre soin de soi, mais les modalités, le comment prendre soin de soi sont décidés par les usagers – ce n'est pas une autorité extérieure qui les prescrit. Les GEM s'affranchissent de l'autorité médicale, mais aussi administrative et produisent une nouvelle répartition du pouvoir dans la relation soignant/soigné, professionnel/usager. Les GEM sont pensés avec une conception réflexive du soin : le malade sait ce qui est bon pour lui ; c'est un malade autonome, réflexif, entrepreneur de lui-même, expert de soi et de son expérience de la maladie. Les GEM sont des instances de légitimation de la catégorie de l'usager-expert.

Cet « empowerment des malades s'inscrit dans la revendication d'autonomie individuelle qui caractérise nos sociétés libérales avancées. Même la maladie et la façon de l'affronter sont maintenant une affaire de choix responsable, de gestion de soi et de calcul des risques en vue d'une optimisation des résultats. De bénéficiaire de soins, le malade devient un usager de thérapie, un consommateur éclairé qui s'informe sur ses options, réclame la transparence de la part des professionnels et des autorités, demande à comparer les résultats pour pouvoir décider librement et en toute connaissance de cause. »[199]

[199] Mikkel Borch-Jacobsen , Usagers de thérapies et producteurs de maladies. Brèves remarques historico-spéculatives sur l'état présent du champ « psy », lors du colloque « La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers », Centre Devereux, Paris, octobre 2006. M. Borch-Jacobsent est Professeur à l'Université de Washington, philosophe et historien.

Mais on a vu, à *OSE* comme à Icebergs, que tous les malades ne peuvent se conformer à ces nouvelles exigences, à ce nouveau modèle d'autonomie à l'intérieur duquel l'individu est sommé de faire des choix, de se motiver, de s'investir …autant de compétences et de ressources nécessaires que beaucoup n'ont pas. Les GEM valorisent la compétence des malades, qui devient un nouvel ordre normatif. A *OSE*, ce modèle se confronte aux individus concrets, en situation d'hospitalisation, et dont la réalité est, pour une partie d'entre eux, fort éloignée de cet idéal. Il s'incarne à Icebergs par une autorité des pairs, autorité de proximité, qui est peu fréquente dans le paysage des GEM aujourd'hui. Pour autant, cette configuration exige des ressources très importantes, de la part d'individus déjà fragilisés par la maladie. Le président actuel d'Icebergs vient de remettre son mandat alors qu'il n'est en poste que depuis un an, à la suite du président-fondateur, parti après des tensions avec la coordinatrice et fatigué par cette fonction bénévole très exigeante. Le modèle du GEM, qui repose sur l'autonomie des acteurs, semble bien compliqué à mettre en œuvre durablement dans le temps.

Le partage d'un savoir expérientiel semble être une autre caractéristique commune des GEM. Ici, une nouvelle instance d'usagers-experts s'instaure – qui n'est ni du médical, ni du médico-social, qu'on ne peut pas encore qualifier, avec la professionnalisation d'un savoir issu de l'expérience. Des usagers, experts de leur maladie, y discutent de l'étiologie de leurs troubles, des orientations thérapeutiques, donnent des conseils pour pouvoir choisir parmi l'offre de soins disponibles, établissent des guides-médicaments,… C'est une nouvelle catégorie d'acteurs qui apparaît dans les prises en charges des maladies chroniques : celle des pairs aidants[200].

> « Le groupe va mettre une temporisation qui va faire que le creux va être moins important. C'est une construction, l'acceptation du diagnostic, de la prise du traitement. Y a des gens différents par rapport à ça dans l'association. Il y a un partage d'expériences accumulées au fil des années. » (Laure, d'Icebergs, à la SISM 2006)

[200] *OSE* et Icebergs réfléchissent actuellement à la possibilité de statuts de pairs aidants pour obtenir de nouveaux financements.

L'expérience personnelle de la maladie, sur laquelle on va particulièrement mettre l'accent (comme avec les témoignages de Corinne et de Victor dans le journal d'*OSE*), y est légitimée. Ce qui est prescrit ici, c'est l'expérimentation. Ce qui est valorisée, c'est l'expérience. L'expérience de la maladie prend valeur d'expertise, convertie en ressource pour agir, et prendre soin de soi. C'est la figure de l'usager-acteur qui est ainsi prônée : un usager responsable, capable de choisir dans une offre de soins diversifiée, comprenant les enjeux théoriques entre TCC et psychanalyse, un usager-professionnalisé, à l'image des habitants-relais, des médiateurs culturels, ou autres figures d'usagers dont l'expérience et la proximité sont mises en exergue, selon une recomposition des formes d'assistance déjà amplement engagée ailleurs (Astier, 2007).

Mais l'expérience (ici d'une maladie mentale), le savoir profane, pourraient bien devenir les conditions contemporaines d'un type d'autonomie, prescrite pour ces malades, selon un ordre normatif nouveau, affranchi de l'autorité médicale, et l'autosupport devenir la compétence indispensable d'une société libérale qui se représenterait les troubles psychiques comme une simple vulnérabilité chronique à domestiquer.

Pour autant, à *OSE* comme à *Icebergs*, l'échange d'expériences, la coproduction de savoirs, la conversion d'un pâtir en agir ont permis à des « usagers de la santé mentale » de se prendre en charge collectivement, d'intervenir directement sur leur vie de malades ou d'anciens malades, rompant là avec une tradition de relations inégalitaires médecins/patients. C'est à une nouvelle figure du malade que nous avons affaire dans ces associations, un malade qui est potentiellement acteur de sa vie, de ses soins, de ses liens. Ce qui est en œuvre aujourd'hui dans les associations d'usagers de la santé mentale nous semble remettre en cause, de manière radicale, les relations traditionnelles entre populations déviantes et professionnels du soin ou de l'assistance. C'est un changement de regard qui s'opère sur la personne malade, venant rompre avec la vision fonctionnaliste du malade qu'on autorise à suspendre ses rôles sociaux. Ce n'est plus le malade pour lequel on aurait une présomption d'incapacité, d'irresponsabilité. La maladie, son expérience, son savoir pratique y sont convertis en compétence. Là où on aurait pu s'attendre à de la vulnérabilité, voire de l'individualisme négatif[201], nous avons observé que de l'agir est néanmoins possible. Les « sans voix »[202] d'hier, ceux dont la parole était systématiquement

[201] Castel (Robert), in Doray (Bernard) (dir), Regards sur la folie, Paris L'Harmattan, 1993, 438 p. 21
[202] C'est également le nom d'une association d'usagers de la santé mentale, à Genève.

disqualifiée au regard de leur pathologie, cherchent aujourd'hui à se faire entendre et paraissent être vigilants à ne pas se laisser confisquer une place si récemment et durement acquise sur la scène publique.

C'est une autre forme d'intervention sociale qui se construit là, également observable pour d'autres groupements, comme les associations de santé communautaire de toxicomanes, de SDF ou de prostituées. Ce même refus de subir, moteur de l'action collective, cette même revendication de déstigmatisation, cette même volonté de convertir un problème individuel en problème social appelant une résolution politique sont analysés par Pascale Pichon chez les SDF de l'association *Main dans la Main*, et par Lilian Mathieu chez les prostituées du mouvement d'occupation des églises lyonnaises dans les années 1975.

Ces groupements d'entraide, fédérés depuis à peine dix ans, nous paraissent être révélateurs d'une transformation sociale majeure, redéfinissant les contours des relations soignantes. Les malades se refusent de plus en plus à être objets passifs de soins et revendiquent une nouvelle place de malades-acteurs, participant à leur santé, apportant leur point de vue sur la maladie, réclamant des informations médicales sur les pathologies, les traitements et leurs effets secondaires, entendant participer activement au choix entre les différentes thérapeutiques. Ils montrent une volonté d'agir et non plus de subir, à l'œuvre aujourd'hui dans d'autres mouvements sociaux, comme celui des chômeurs, des prostituées, des sans papiers, des sans domicile fixe, …(ici des « sans santé ») et ont bénéficié du contexte national de mobilisation collective de ces dernières années.

Mais, si ce qui est observable à *OSE*, à *Icebergs*, à la Fnap Psy, peut être rattaché à un mouvement plus général de malades en actions, rencontrant lui même une volonté gouvernementale de mise en œuvre d'une « démocratie sanitaire », les associations d'usagers de la santé mentale n'en gardent pas moins pour autant une spécificité.

Emergentes à l'échelle de l'histoire d'une société et de ses fous, les associations d'entraide se sont d'abord constituées pour offrir aux malades un réseau de solidarité, proposant activités, sorties, soutien et espace de paroles. Elles proposent un autre lieu que l'hôpital psychiatrique pour parler ensemble de la maladie, l'apprivoiser, l'accepter, apprendre à vivre avec, et parfois, à en guérir.

Bibliographie

Akrich Madeleine et Méadel Cécile, *Prendre ses médicaments, prendre la parole : usage des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques*, Sciences Sociales et Santé, 2002, 20, 1

Barbot Janine, *Les malades en mouvement – La médecine à l'épreuve du sida*, Balland, 2002

Bellamy V., 2004, « *Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale* », Etudes et Résultats n°347.

Bonnet Clément, Fontaine Antoine, Huret Juliette, Loux Françoise, Muldworf Laurent, Pédron Agnès, Velpry Livia, *Vivre et dire sa psychose*, Erès, 2007

Mikkel Borch-Jacobsen , Usagers de thérapies et producteurs de maladies. Brèves remarques historico-spéculatives sur l'état présent du champ « psy », lors du colloque « La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers », Centre Devereux, Paris, octobre 2006.

Callon, M. et Rabeharisoa, V. (1999). *Le pouvoir des malades – L'Association Française contres les myopathies et la recherche*, Paris, Les presses de l'Ecole des Mines.

Dodier Nicolas, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, EHESS Editions, 2003

Ehrenberg Alain, (mai 2004), « *Les changements de la relation normal-pathologique. A propos de la souffrance psychique et de la santé mentale* », in Revue Esprit.

Ehrenberg Alain et Lovell Anne, *La maladie mentale en mutation – Psychiatrie et société*, Odile Jacob, 2001

Goffman Erving (1975), *Stigmate – Les Usages sociaux du handicap*, Paris, Minuit.

Herzlich Claudine, *Les difficultés de constitution d'une cause*, Sciences Sociales et Santé, vol. 13, N°4, décembre 1995

Ion Jacques (dir)(2001), *l'Engagement au pluriel,* Saint Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2001.

Ion Jacques,(2001) in Savoie, E., *Les noms que l'on se donne – processus identitaire, expérience*
commune, inscription publique, Paris, L'Harmattan.

Ion Jacques, (déc 2002), *Le temps de l'engagement pluriel,* in Sciences Humaines hors-série n°39, pp. 62-63.

Ion Jacques, Franguiadakis Spyros, Viot Pascal, *Militer aujourd'hui,* Autrement, 2005

Jacqueline Sandra, « Les politiques du patient – psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital », in Politix volume 19 n°73/2006, p.72

Latour Bruno., (2000). « Factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement », in Micoud André et Péroni Michel, Ce qui nous relie, l'Aube.

Loriol Marc, Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet, Sciences Sociales et Santé, vol. 21, n°4, décembre 2003

Lovell Anne, Santé mentale et psychiatrie : le défi de la liberté – Regard sur des logiques contradictoires, Revue Pratiques en santé mentale N°1, 2009, pp. 10-17

Mathieu Lilian., 2001, *Mobilisation de prostituées*, Paris, Belin.

Monceau, M. et Visintainer, S. (2005), Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques, in Furtos, J. et C. Laval (dir.), La santé mentale en actes – de la clinique au politique, Ramonville, Edition Erès.

Paterson Florence, Barral Catherine, *L'AFM : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie*, Sciences Sociales et Santé, vol XII, N°2, juin 1994

Pichon Pascale, (2005), *La construction des publics*, p.194, in Ion J.(dir).*Le travail social en débats,* Paris, La découverte.

Pratiques en santé mentale, *Les groupes d'entraide mutuelle*, N° 3 et 4, août et novembre 2007Redfield Jamison , K. (1997), *De l'exaltation à la dépression-Confessions d'une psychiatre maniaco-dépressive*, Paris, Robert Laffont

Stengers Isabelle, *Usagers : lobbies ou création politique*, Intervention lors du colloque d'ethnopsychiatrie, *La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers*, centre Devereux, Paris, oct 2006

Troisoeufs Aurélien, La personne intermédiaire – Hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle – Terrain, N° 52 (2009)

Visintainer Sabine, Les « usagers de la santé mentale » : du silence à la mobilisation – Etude d'Ose, association socioculturelle pour la réinsertion des usagers de la santé mentale, à Vénissieux – 1983-2003, mémoire de DEA sociologie, sous la direction de Jacques Ion, Université Lyon 2, 2003