



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

Unité
HaDePaS



➤ Etude Majeurs Protégés: La méthode d'analyse en groupe appliquée à la participation du majeur protégé en lien avec son « lieu de vie », dans les interactions avec le délégué et l'établissement.

Juin 2012



Rapport remis en décembre 2011

| Jean-Philippe COBBAUT, Carole PIERRART, Cédric ROUTIER

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des participants. Leurs participations et implications ont réellement contribué à la richesse de ces deux journées. Les nombreuses interprétations formulées et le surgissement des analyses au décours des confrontations auxquelles ces interprétations ont donné lieu, témoignent de ce réel investissement.

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

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	3
Introduction.....	4
Les propositions de récits.....	16
Plaidoyer et enjeux identifiés dans les récits	18
Compte-rendu des analyses partielles	20
Retranscription du récit choisi et des enjeux vus par la narratrice :.....	20
Le récit :	20
Les enjeux vus par la narratrice :.....	22
Principales informations recueillies suite aux questions d'information :	22
Les convergences/divergences :.....	26
Présentation des convergences et divergences.....	26
Les apports théoriques :.....	61
Autour des capacités.....	61
Autour de l'évolution des théories de la décision.....	62
Les hypothèses et les nouvelles problématiques.....	64
Les perspectives pratiques	74
Pistes relatives au majeur protégé.....	74
Pistes relatives au travail des délégués.....	76
Pistes relatives aux personnels extérieurs	77
Evaluation de cette méthode d'analyse en groupe	78

Introduction

Le cadre de l'étude

Lorsqu'une personne est dans l'incapacité de se prendre en charge elle-même, en raison d'une altération de ses facultés personnelles, mentales ou corporelles médicalement constatée, le juge des tutelles peut décider son placement sous un régime de protection légale. Le dispositif juridique actuellement en vigueur issu de la loi du 5 mars 2007 connaît trois mesures de protection judiciaire : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

La prise en compte des droits et libertés individuelles est l'un des objectifs poursuivis par le législateur, ainsi qu'en témoigne la rédaction de l'article 415 alinéa 2 du Code Civil : *"La protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne"*. Le texte se poursuit en énonçant que la mesure de protection a pour objectif l'intérêt de la personne protégée et qu'elle favorise dans la mesure du possible son autonomie.

Ce sont les fondements généraux de l'action sociale et médico-sociale, notamment la promotion de l'autonomie des personnes et l'exercice de leur citoyenneté, qui ont, dans une certaine mesure, inspiré le législateur de 2007. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002, reconnaît aux usagers des droits fondamentaux mais aussi une protection. Détenteur de droits, l'usager d'un établissement social ou médico-social est placé au centre de ce dispositif. L'ensemble du secteur médico-social se trouve ainsi exposé à la délicate articulation entre protection et préservation des droits de la personne. En effet, la garantie de l'autonomie et la liberté des usagers ne peuvent s'envisager indépendamment des considérations liées à la protection même de la personne, *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'une personne protégée.

Envisager l'autonomie d'une personne nécessite de s'interroger sur les moyens existants pour l'atteindre. Ainsi posé, cette implication déplace la réflexion sur un autre terrain, en ce qu'elle permet d'approcher la vaste question de la participation. De manière plus pragmatique, il s'agit dès lors de s'interroger sur le cadre général de la participation des personnes. Comment est-elle permise ? Est-elle effective ou n'est-elle que théorique ? Et pour ce faire, de quels pouvoirs sont investis les acteurs de l'action sociale et médico-sociale et les personnes elles-mêmes ?

Ces éléments constituent autant d'interrogations justifiant une analyse plus approfondie de la matière. C'est dans ce cadre que se réalise la présente étude, dont la restitution se fera auprès de la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS). Elle s'inscrit dans un travail de réflexion beaucoup plus global consacré au champ de la protection judiciaire des majeurs en Nord-Pas-de-Calais.

Plus précisément, le présent rapport étudie s'intéresse aux pratiques relatives aux conceptions et aux modalités de réalisation du projet de vie des personnes vulnérables hébergées en institution, eu égard aux lois 2002-2 et 2007 et aux outils prévus par celles-ci pour favoriser la réalisation dudit projet autant que d'une pleine participation et citoyenneté des personnes.

Soulignons que le travail mené l'a été selon une approche compréhensive des pratiques de la participation, à l'interface mandataires, établissements et majeurs protégés.

Relativement aux modalités concrètes de réalisation de l'étude, trois associations tutélaires de la région Nord-Pas-de-Calais ont été impliquées. L'objectif a été, dans un premier temps, de repérer des problématiques pertinentes de participation du majeur protégé en institution. Afin d'atteindre cet objectif, nous avons proposé aux associations d'expliquer la façon dont le parcours/projet de vie d'une personne peut être déterminé et de nous renseigner sur la manière dont les outils qui ont trait à la participation du majeur protégé sont investis. La richesse de ces échanges ont permis d'identifier trois pistes clefs de travail pour la deuxième partie de l'étude dont les modalités de réalisation seront exposées infra.

Si les exemples concrets illustrant les enjeux identifiés étaient multiples, nous avons choisi de les regrouper en trois thématiques essentielles :

- La gestion de l'argent
- La question du lieu de vie et son choix effectif par le majeur protégé lui-même
- L'accès aux soins de santé et la prise de décision lors d'actes médicaux

Ce sont ces trois thématiques qui ont fait l'objet d'analyses successives et approfondies lors de la deuxième partie de l'étude.

La deuxième thématique sur laquelle ont porté les analyses concerne le lieu de vie et son choix effectif par le majeur protégé lui-même. La problématique du lieu de vie pourrait être assimilée à une problématique à tiroirs tant elle renferme des enjeux nombreux et complexes de la participation du majeur protégé.

Si le libre choix de sa résidence par le majeur protégé semble prédominer l'ensemble des réflexions, d'autres problématiques de portée plus générale sont également à envisager. Ainsi, au cours de nos rencontres, tant avec les responsables d'associations tutélaires et leurs délégués qu'avec des personnes ressources (magistrat notamment), de nombreuses difficultés récurrentes ont pu être repérées. Ces dernières s'insèrent dans la thématique plus vaste de la participation du majeur à son projet de vie. A cet égard, une étude approfondie de cette question est pertinente dans la mesure où elle peut être menée à l'aune de la participation du majeur protégé (et éventuellement des outils de la participation) et des rôles respectifs du mandataire judiciaire de protection et des établissements. La constance temporelle de la réflexion contribue, en outre, à son intérêt. En effet, les enjeux concrets inhérents à la problématique du « lieu de vie » ponctuent régulièrement la prise en charge d'un majeur protégé, et ce dès son entrée en institution jusqu'à l'organisation d'un éventuel retour à son domicile. Si chronologiquement, c'est surtout la question du choix du lieu de vie qui sera amenée à se poser en premier, elle n'est cependant pas systématique. D'ailleurs, certains délégués ont reconnu n'avoir jamais rencontré de difficultés en ce sens.

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

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

3) Le retour à domicile

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

1.1 Une nouveauté légale issue de la loi de 2007

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

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

La personne protégée choisit le lieu de sa résidence.

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

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

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

Sur ce point précis, un magistrat s'interroge sur l'effectivité de ces pouvoirs. S'il reconnaît que les choses ont avancé grâce à la loi de 2007, elles ne sont pas pour autant complètement stabilisées selon lui et pense qu'elles nécessiteront des précisions (légales ou réglementaires) en cas d'inexécution de la décision judiciaire. Une telle interprétation est partagée sur le terrain. En effet, un délégué s'interroge sur la manière dont le juge sera amené à statuer dans cette hypothèse et estime que ce ne sera pas simple puisqu'il faudra prendre en considération ce que veut la personne, tout en sachant qu'il n'existe aucun moyen de contrainte permettant d'obliger une personne âgée à résider en maison de retraite par exemple. La volonté du majeur protégé prend ici véritablement place au cœur des débats.

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

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

Tout d'abord, lorsque les personnes restent à domicile, il faut vérifier que l'accueillant a encore les capacités de suivre la personne protégée. De fait, que se passe-t-il quand elle n'en a plus les capacités effectives ?

Dans un second temps, des divergences vectrices de conflits, concernant le choix de la résidence du majeur protégé, peuvent apparaître, par exemple lorsque les frères et sœurs ne sont pas d'accord

sur le lieu de vie de leur parent. Le juge statuera alors. De telles situations conduisent à s'interroger sur la place effective dévolue au majeur protégé et complexifie l'appréhension de la participation de la personne. D'ailleurs, un délégué a confié que les conflits familiaux peuvent être sources de difficultés telles qu'elles nécessiteront de mobiliser plus de temps pour les résoudre que la participation de la personne elle-même.

Notons qu'une étude sociologique de l'INSERM nous apprend que 74% des résidents sont satisfaits de leur situation lorsqu'ils ont décidé de l'entrée, même si cette décision leur a été fortement conseillée, que ce chiffre tombe à 60% s'ils ont seulement « accepté », tandis qu'il chute à 37% si un tiers (la famille notamment) a décidé pour eux. Au-delà des chiffres, l'étude révèle l'enjeu des échanges préparatoires avec les différents acteurs.

Un autre niveau de conflits peut exister du fait de divergences importantes entre ce que souhaitent les membres de la famille et ce que préconisent les médecins. Bien souvent, cela entraîne des incompréhensions de la part des premiers. L'interrogation sous-jacente à cette problématique du choix du lieu de vie, soulevée par un délégué, apparaît alors comme étant celle de savoir comment la famille considère le lieu de vie. Une telle question paraît essentielle à ce niveau de la réflexion, car elle force à s'interroger sur un tout autre enjeu: quelle représentation a-t-on de l'autre ? Et plus spécifiquement, comment se représente-t-on les capacités de l'autre ?

A ce sujet, une déléguée exprimera l'idée selon laquelle il ne faut pas nier non plus les habitudes de vie de la personne si ce sont les siennes. Une autre déléguée, pour sa part, insistera sur la nécessité de ne pas mélanger les envies des différentes personnes en présence. Le questionnement sur ce que désire réellement le majeur prend dès lors toute son importance, car il préempte la question de sa participation effective.

Le rôle du mandataire est également très important, surtout lorsqu'il est la seule personne pouvant faire office d'interface avec les autres professionnels, lesquels essayent parfois de "coller" une situation à un majeur protégé sans même prendre le temps de l'écouter et d'échanger avec lui sur son propre projet de vie. Un délégué estime que "la meilleure solution serait de tenir compte de ce qu'il veut". Ce même délégué a d'ailleurs expliqué que cela met le majeur dans "une drôle de position", lorsqu'il ne participe pas à la discussion, dans la mesure où cela revient à lui dire : "*tu n'as pas le choix*". Le même délégué s'interroge en parallèle sur la manière dont un majeur peut percevoir cette mise à l'écart de son propre projet de vie : "*On peut au moins demander son avis au majeur*" sur la décision prise, résume-t-il. En outre, le délégué précise qu'il reste difficile de prendre en compte l'avis du majeur lorsque les moyens manquent.

❖ Les réflexions en termes de parcours

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

Entre tous les acteurs, se dégagent ainsi beaucoup de complexité en termes de parcours. En effet, cela ne va pas de soi entre le délégué d'un côté, l'équipe de l'autre, et l'association en plus. Car

derrière les associations, il y a des enjeux financiers (frais de gestion, à la gestion des structures et des moyens) et le seul bon vouloir des partenaires ne suffit pas.

Pour ce délégué, la logique consistant à « faire mieux avec moins » est caractéristique d'une dominante de l'action sociale depuis les années quatre-vingt aux considérations multiples :

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

D'autres questions se posent également, en termes de parcours, lorsque l'entrée du majeur protégé en institution se fait en urgence. La littérature a ainsi pu se questionner en ces termes : qu'en est-il du consentement de la personne et du respect de sa volonté, dans la mesure où elle n'est plus maîtresse de son devenir, son état de santé ne lui permettant pas un retour à domicile ni un véritable choix de vie¹ ? Pour pallier, de la meilleure façon possible, ces difficultés pratiques, un article de la Fondation Nationale de Gérontologie intitulé *"Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique"* suggère qu'une préparation avec la personne, sa famille et l'institution choisie doit préexister à toute admission dans la dite institution. En aucun cas, elle ne doit se faire dans l'improvisation.

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

En premier lieu, lorsqu'un majeur émet le souhait de rester à son domicile, des difficultés peuvent naître des réactions du voisinage. Un délégué a ainsi souligné qu'il ne faut pas occulter le fait que certains majeurs protégés "dérangent la société".

S'il existe certes une liberté de choix quant à l'endroit dans lequel la personne protégée souhaite vivre, "Quelle attitude adopter face à des personnes à domicile qui perturbent le voisinage ?", s'interroge un responsable. Comment concilier ces intérêts, *a priori* antagonistes ? Selon lui, ce n'est cependant pas une raison suffisante pour obliger les majeurs à entrer en institution.

Au-delà même du strict périmètre du domicile personnel du majeur protégé, les questions de voisinage peuvent également se poser au sein des institutions, tel qu'illustré par la situation suivante : une personne sous curatelle, hébergée en logement individuel, présente des problèmes d'hygiène avérés et accumule toutes sortes de choses, de journaux, etc. Les pièces en sont envahies. Précisément ici, en plus d'exposer la personne à des problèmes de santé du fait de son manque

¹ TACNET AUZZINO (D), *La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD*, in *Gérontologie et Société*, n°131, décembre 2009, p. 99

d'hygiène, son comportement entraîne des répercussions d'un autre niveau, puisque personne ne souhaite habiter le logement mitoyen. L'établissement dont fait partie le logement estimera qu'une telle situation est si inacceptable qu'elle pourrait remettre en cause le maintien de la personne dans ce type d'hébergement.

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

2) La vie en établissement

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

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

En ce qui concerne plus spécifiquement le rôle des mandataires lors de l'entrée en établissement, un responsable d'association expliquera qu'il n'est que très limité en pratique. En effet, les délégués sont souvent désignés alors que la personne est déjà en structure. Cependant, il leur arrive d'être présents dès l'entrée en structure de la personne, dans 2 cas de figures principaux, qui restent tout de même peu fréquents.

Pour l'essentiel il peut s'agir :

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

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

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

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

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

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

Il est important de faciliter dans la mesure du possible la vie privée du résident. Cela implique une possibilité de personnalisation des lieux. Pour autant, une telle personnalisation n'est pas aussi simple à réaliser. En effet, bien souvent, les personnes ne peuvent, par exemple, garder leurs meubles avec eux, en raison d'un manque de place d'une part et d'une non-conformité avec les normes de sécurité d'autre part. « *Les contingences institutionnelles (maîtrise des coûts, impératifs sécuritaires, etc.) ont parfois un effet excessivement réducteur sur ces libertés* » illustre le directeur d'un FAM. « *La prudence s'impose donc à l'égard du pré choisi ou du prédéterminé par d'autres, quelle que soit l'excellence de leurs intentions, afin de privilégier les solutions laissant aux usagers une possibilité de meubler, de décorer, d'aménager, bref d'investir les espaces qui leur sont dévolus* » poursuit-il.

Nous est également cité l'exemple d'une institution dans laquelle le résident ne pouvait ramener que 3 photos. Les délégués s'interrogent une nouvelle fois : où est l'histoire de la personne quand elle ne peut avoir en sa possession que 3 photos ? Comment envisager sa participation, son projet de vie ?

Au-delà de ces questions relatives à l'aménagement, c'est toute une série d'autres difficultés pratiques qui peut se poser, à laquelle il n'est pas systématiquement réfléchi lors de l'entrée en institution d'une personne hébergée. Pourtant, ces difficultés sont au cœur même des enjeux pratiques de l'institutionnalisation. Comment se concilient libre choix du résident et contraintes institutionnelles, en matière d'horaires notamment ? Par exemple, en quoi une personne hébergée participe-t-elle à son choix de vie lorsque l'institution régleme tout le déroulé d'une journée, de la prise du petit déjeuner à l'heure imposée du coucher ?

Un sociologue américain, Erving Goffman², a d'ailleurs classé les établissements pour personnes dépendantes parmi les institutions totalitaires dans la mesure où elles ne permettent pas une vie en société classique caractérisée par : « *l'individu dort, se distraie et travaille en des endroits différents, sous des autorités différentes* ». Au contraire, il considère la personne institutionnalisée comme celle vivant dans une temporalité figée, coupée du monde extérieur, sans initiative personnelle possible.

² LE MASSON (D), *Le projet de vie de la personne âgée en institution gériatrique ?*, in Soins Gérontologie, n°40, Mars/Avril 2003 cite : GOFFMAN (E), *Asiles*, Etude sur les conditions sociales des malades mentaux, Ed. de Minuit, 1975

Dès lors, la frontière entre hébergement en institution et négation de l'autonomie et de la participation semble mince. Ainsi, les initiatives individuelles, pourtant étroitement liées à la participation sociale, sont-elles limitées.

Un médecin, spécialisé en gériatrie et soins palliatifs, nous dit considérer l'espace familial (maison, chambre, lit, objets etc.) comme un déterminant de l'identité individuelle. Cela aide à percevoir "l'importance d'aider la personne (âgée) à investir son nouveau lieu de vie pour qu'elle puisse se sentir chez elle".

A cet égard, il est pertinent de remarquer l'usage des termes "résidant au foyer" plutôt que "résidents du foyer". Cela traduit, selon les auteurs³ (notamment Pierre Dubus qui s'appuie sur les travaux de Heidegger), un statut, une indépendance identitaire plutôt que l'affirmation d'un projet ou d'une dynamique existentielle. Relativement à la présente étude, un tel constat assorti d'une telle interprétation permettent de percevoir en quoi « le choix du lieu de vie » interfère avec la représentation qu'une personne sous tutelle peut avoir de sa propre participation. En effet, comment parler de participation à son projet de vie lorsque toute dynamique existentielle se fait manquante ?

Sur un terrain psychologique, les raisons citées pour lesquelles certaines de ces personnes ne réussissent pas à "penser leur logement comme un chez-soi" sont notamment le non choix de l'institution et le non choix du logement, au sein même de l'institution.

Les enjeux sont également sociologiques lorsqu'il est question du choix du lieu de vie. Ainsi, des sociologues⁴, notamment Heidegger, ont développé la thèse selon laquelle l'homme habite en plus de s'abriter. Cette précision enrichit la réflexion médico-sociale : cela signifie que les logements des institutions devraient être pensés au-delà de la seule solution à un problème (urgence sociale, problème de santé, isolement). Ainsi, si « habiter » se comprend comme investir notre lieu d'habitation, ou comme une expression de nous-mêmes afin de pouvoir nous enraciner dans ce lieu, alors il convient de s'interroger : l'usager habite-t-il ou non dans l'institution médico-sociale dans laquelle il est accueilli ?

L'identité individuelle connaît également un autre déterminant, celui du statut familial. Ainsi, il est développé, tant en littérature⁵ que par les associations tutélaires, l'idée selon laquelle il est primordial de maintenir des liens sociaux et familiaux dès l'entrée en institution. Est mise en avant la difficulté engendrée par l'isolement des personnes une situation compliquée par la non prise en compte du lieu de vie initial. Ainsi, si les familles se déplacent dans un premier temps pour effectuer des visites, elles viennent ensuite de moins en moins. Auparavant, leur venue était d'autant plus importante qu'elles pouvaient apporter des produits d'hygiène ou friandises, par exemple lors de leurs visites. Ce qui est de fait de moins en moins possible, précisera un délégué, qui ajoute que le mandataire à la protection judiciaire doit donc gérer cet éloignement des familles.

³ DUBUS (P), *Les nouveaux enjeux de l'hébergement en institution médico-sociale*, in VST n°97, 2008

⁴ *Ibid*

⁵ LE MASSON (D), *Le projet de vie de la personne âgée en institution gériatrique ?*, in Soins Gérontologie, n°40, Mars/Avril 2003

3) La question du retour à domicile

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

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

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

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

Une déléguée rapportera la situation suivante dans laquelle se pose la question du retour à domicile : *il s'agit d'un homme placé en maison de retraite. Cette dernière ne le gère plus du tout. Le souhait de ce Monsieur est de reprendre un appartement.*

La déléguée s'interroge : quelle capacité a-t-il à vivre seul ? Elle craint une mise en danger de sa personne, au cas où il serait seul, tout en sachant pertinemment qu' "il a le libre choix". Elle illustre également cette problématique au travers d'un autre exemple mettant en jeu la famille du majeur protégé. : *Un jeune homme est en psychiatrie. Le médecin ne l'autorise pas à sortir, car il estime qu'une telle sortie mettrait sa vie en danger. Parallèlement à cela, la mère de cette personne veut le faire sortir. Au centre de l'ensemble de ces volontés contraires, le fils ne sait pas trop ce qu'il veut.*

Les nombreux enjeux soulevés par la thématique du lieu de vie, que nous avons synthétisés dans les pages qui précèdent, l'ont rendu opportune pour une étude approfondie. Elle est l'objet de notre seconde MAG.

La méthode d'analyse en groupe

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

Grâce au processus mis en œuvre et à la confrontation des points de vue initiée par la démarche, les interprétations se complexifient. Cette méthode est particulièrement adaptée dans un contexte où l'interdisciplinarité est au cœur de la pratique. Cette méthode permet de prendre en compte la pluralité des interprétations, exploitant et explorant des comportements considérés comme « allant de soi », qui forment par exemple la culture d'un groupe et ce qui guide sa manière d'interagir. Etant très formalisée et respectant des étapes bien définies, la méthode impose une prise au sérieux de tous les points de vue en les mettant sur un pied d'égalité. Son pari est le suivant : le contexte posé par le chercheur et les exigences de la méthode différeront tellement de celui d'une conversation courante que l'on tendra vers une neutralisation des rapports de force entre les acteurs participants.

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

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

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

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

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

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

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

De manière concrète, nous avons mis en place ce dispositif méthodologique lors de deux journées réalisées à deux semaines d'intervalle : de 10h à 15h30 pour la première séance ; puis de 10h à 16h00 pour la seconde. Des rencontres préalables avaient eu lieu avec ces participants futurs, afin d'expliquer la démarche de la MAG. Celle-ci a permis d'explicitier les différentes étapes d'une analyse en groupe, à savoir :

Première phase : le récit

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

Deuxième phase : les interprétations

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

Troisième phase : l'analyse

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

Quatrième phase : perspectives pratiques et évaluation

14. Perspectives pratiques
15. Evaluation

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

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

Lors de la journée du 3 octobre, les deux premières phases de l'analyse ont pu être réalisées. Lors de celle du 18 octobre, la troisième et la quatrième phase ont été effectuées.

Les propositions de récits

Les chercheurs ont demandé au préalable aux participants de venir avec une proposition de récit. La consigne délivrée définissait par récit « une expérience concrète, positive ou négative, vécue directement par le narrateur ». Celle-ci devait être représentative des enjeux relatifs à « **la participation du majeur à la gestion de son argent en interaction avec le délégué et l'établissement** ». Ce thème est en effet, rappelons-le, l'un de ceux qui nous paraissait pertinent pour son lien direct avec les principaux enjeux, liés à la participation du majeur, soulevés par l'analyse des entretiens semi-directifs réalisés au préalable. Il avait été insisté sur le fait qu'il devait s'agir d'un « vrai récit concret », de type « il était une fois », et pas d'une situation générale.

Avec l'équipe, un titre a été donné aux propositions de récits, titres qui sont retranscrits ci-dessous.

1. Jenifer : Le déménagement

Ce récit concerne un résident qui vivait jusqu'à présent dans notre structure. A l'époque il a choisi ce foyer pour sa localisation géographique. Nous allons déménager l'année prochaine à une cinquantaine de kilomètres. Le résident ne sait pas s'il veut aller dans le nouveau foyer. D'un côté il ne veut pas partir trop loin pour garder une proximité avec sa famille et d'un autre côté il ne veut pas quitter le foyer car il y a fait sa place depuis plusieurs années. Puisqu'il ne sait pas se positionner, un travail est fait en lien avec la tutrice ; nous lui faisons visiter plusieurs foyers ainsi que le notre pour voir ce qui l'intéresserait le plus.

Il est plus ici question d'un enjeu personnel pour l'équipe éducative du foyer que d'un enjeu lié à la participation du majeur protégé.

2. Solange : Le dossier

Ce récit évoque la situation d'une personne en foyer de vie qui faisait des retours famille chez son père avec lequel elle rencontrait des conflits. Elle a alors exprimé son souhait de ne plus le voir. Lorsqu'elle a déménagé, il a été entrepris qu'elle le fasse dans un but de rapprochement familial alors qu'en réalité elle ne souhaitait plus voir sa famille. C'est donc quelque chose qui a été décidé sans qu'elle ni l'équipe éducative ne soient consultées. L'équipe éducative s'y est donc opposée.

3. Jean : Père/fils

Dans ce récit il est question d'un homme veuf, Henri, âgé de 78 ans. Jusqu'à présent, il vivait dans la structure dans un logement très insalubre avec son fils. Ils avaient une équipe d'aide à domicile qui les aidait pour les courses, le ménage etc. Dans cette équipe, il y avait la voisine, aide à domicile de profession, qui venait chez eux tous les jours. En raison de ses handicaps moteurs et visuels, la maison ne correspondait plus à Henri. La voisine a alors demandé un agrément auprès du Conseil Général pour être famille d'accueil. Henri a alors déménagé tandis que son fils est toujours dans la maison. La question qui se pose est celle de savoir si le fils va déménager, la difficulté est présente

car s'il déménage effectivement il y aura rupture du lien familial. En ce sens le placement en famille d'accueil a vraiment déclenché toutes ces questions.

4. Sophie : La retraite

Dans ce récit, il s'agit d'un Monsieur. Lors de l'ouverture de dossier, il travaillait en CAT et était hébergé en foyer ESAT. Tout se passait bien. Au fil du temps, il était moins productif, il est donc passé à mi-temps. Arrivé à l'âge de 60 ans, s'est posée la question du prochain lieu de vie car il ne pouvait plus rester au foyer ESAT. Il y a eu des concertations au cours desquelles il lui a été proposé plusieurs modes d'hébergement : famille d'accueil, foyer de vie, maison de retraite. Il est finalement parti en foyer de vie. Il a été acteur de son placement grâce aux concertations auxquelles il participait.

5. Mathilde : Le couple

Ce récit a pour cadre un foyer de vie composé de lieux collectifs et privés. Un couple s'est formé, chacun vivant en F3, donc avec chacun un colocataire. La question : comment donner la possibilité à ce couple d'avoir des moments d'intimité ? Il y a d'abord eu des temps de déménagement des lits pendant les week-ends lorsqu'une des colocataires rendait visite à sa famille. Mais ça ne peut pas durer. Il est question dans ce récit du maintien d'une vie de couple en prise avec les contraintes du bâtiment.

6. Jérôme : Mademoiselle

Il s'agit de la situation d'une dame sous mesure de tutelle âgée de 94 ans. Elle est propriétaire de son logement qui est très insalubre, ce qui provoque des plaintes du voisinage. C'est d'ailleurs l'une des raisons de la mise sous tutelle. Elle souhaite rester chez elle-même si elle n'est pas opposée à l'idée d'aller en maison de retraite mais elle n'en a pas vraiment envie. L'enjeu de cette situation est de savoir comment respecter son choix sachant que les conditions matérielles ne sont pas réunies pour son bien-être et sa sécurité ?

7. Martine : L'isolement

Dans ce récit, il est question d'un Monsieur sous tutelle âgé de 49 ans. Il est célibataire, sans enfant ni activité professionnelle. Il vit dans un logement insalubre installé sur un terrain vague. Le logement ne présente aucun confort : pas de salle de bain, pas de cuisine avec des rongeurs. Les tuteurs se trouvent confrontés au fait que ce Monsieur ne souhaite aucune amélioration dans son logement et n'envisage pas de déménagement. Également, cette situation soulève des enjeux vis-à-vis de l'incompréhension de sa famille qui ne comprend pas que les services de tutelles laissent ce majeur vivre dans de telles conditions.

8. Patrick : L'accident

Ce récit parle de la situation de Josette qui s'est cassé le col du fémur et qui a dû être hospitalisé. Avant cet événement, elle était hébergée dans une structure d'autonomie et vivait seule dans son

appartement. Depuis l'accident, elle ne sait plus marcher et est devenue incontinente. Il n'y a plus moyen qu'elle rentre chez elle du fait de son état de santé. La question est celle de savoir quoi faire dans cette situation.

9. Sébastien : Pas de chance

Ce récit parle d'une relation sexuelle consentie a priori. Et pourtant il y a une décision de changement de lieu de vie pour le résident le moins déficient. Une relation non sexuelle, avec l'autre personne : la mère est au CVS. Le majeur suivi, 40 ans est une personne très timide et réservée qui dit plus ce que les équipes ont envie d'entendre que ce qu'il a envie de dire lui.

Plaidoyer et enjeux identifiés dans les récits

Même si l'analyse a finalement porté sur un seul récit, il apparaît important de s'attarder sur les plaidoyers et les enjeux identifiés derrière les différents récits proposés par l'équipe. Ils témoignent de la diversité à la fois : des enjeux appréhendés d'emblée par l'équipe dans son ensemble, avant même qu'elle ne soit entrée dans le vif des interprétations et des confrontations ; des terrains d'argumentation, et donc des interprétations possibles, depuis lesquels se positionne chacun.

Les plaidoyers ont été repris récit par récit, plutôt que par ordre de succession dans le tour de table. Seuls les récits pour lesquels des plaidoyers ont été présentés sont ici repris (un récit qui n'apparaît pas parmi les 6 suivants n'a donc trouvé personne pour proposer de le sélectionner en vue des étapes suivantes).

« Le couple »

Les participants qui défendront ce récit le feront sur base de la position suivante :

- Ce récit fait écho à des problématiques qui sont fréquemment rencontrées dans les pratiques professionnelles et pour lesquelles il n'est pas simple de trouver des réponses.
- Cette situation concerne une personne qui est d'emblée en handicap et non qui l'est devenue.
- La question qui se pose est celle de savoir quelle place donner à ce couple.
- Les enjeux sont présents au regard des difficultés de l'institution.
- Ce récit pose également la question de la place des autres résidents du fait du cadre collectif.
- Cette situation interpelle car elle n'est pas forcément rencontrée dans le travail de tuteurs et permettrait donc d'avoir un autre regard.
- Ce récit interroge sur ce que l'établissement met en place.

« Mademoiselle »

Les participants qui défendront ce récit le feront sur base de la position suivante :

- Ce récit est intéressant au regard de la manière dont est pris en compte l'avis de la personne.
- Ce récit pose la question de savoir comment arriver à faire comprendre à la personne que son lieu de vie n'est pas forcément celui qui lui correspond le mieux au vu de son âge.
- Ce récit complexe amène de bonnes réflexions et peut-être aussi des pistes pour aider à faire avancer la situation.
- Il est question de l'affect de la personne avec lequel il faut toujours composer.
- Un tour de table pour discuter de ce genre de situation est toujours intéressant.
- Ce récit pose la question d'un lieu de vie très difficile à maintenir car à 94 ans vivre à domicile c'est demander l'APA, des aides ménagères, une personne qui vienne la lever le matin. Cela nécessite toute une logistique qui peut s'avérer surhumaine.

« L'isolement »

- Il s'agit d'une situation fréquemment rencontrée et qui de ce fait interpelle.
- Ce récit pose les enjeux relatifs à la place de la famille avec laquelle il faut composer, ce qui n'est pas toujours facile.
- Ce récit montre qu'il n'est pas toujours évident de faire participer le majeur quand sa volonté est en contradiction avec le travail des tuteurs et éducateurs.
- L'interrogation qui se pose est celle de savoir jusqu'où respecter la parole du majeur ? Doit-on le mettre contre son gré en maison de retraite ou foyer ?
- Ce récit est un grand classique : que fait le tuteur ?
- Beaucoup de questions sont soulevées au travers de ce récit et rend la situation complexe: l'avis du majeur, des familles, la loi.

« L'accident »

- Ce récit montre que c'est un moment dans la vie où tout bascule suite à un "clash".
- L'enjeu sous-jacent est de savoir comment travailler avec ce clash ?
- Cette situation fait écho à une situation déjà vécue.
- Il s'agit d'une situation fréquemment rencontrée.

« Pas de chance »

- Ce récit rappelle le quotidien des professionnels, les problèmes rencontrés.
- Cette situation concerne une personne qui est d'emblée en handicap et non qui l'est devenue.

- Les enjeux sont bien questionnés : comment vraiment recueillir l'avis de la personne sans qu'elle ne soit influencée par son entourage ? comment l'équipe se positionne sachant qu'il semble y avoir déjà du parti pris ?
- Ce récit soulève les enjeux liés à : l'écoute, la prise de la parole, le poids des familles et du tuteur.

Compte-rendu des analyses partielles

Après que chacun a défendu l'un des récits proposés, il a été demandé à chaque participant de choisir deux récits parmi ceux qui avaient été énoncés. Le récit « Le couple » s'est dégagé dès le premier tour. Il est ici retranscrit dans son intégralité.

Retranscription du récit choisi et des enjeux vus par la narratrice :

Le récit :

« Je démarre des origines. L'établissement est construit en 92 avec l'objectif à l'époque d'accueillir des personnes autonomes. Vers après des appartements logements donc pas de lieux collectifs que des appartements et un petit bureau éducatif au rez-de-chaussée.

Au fil des années difficultés à remplir l'établissement, il tournait toujours avec 2 voire 3 places vides ... Donc ... création en 92, en 2006 réorientation du projet pour l'établissement avec accueil de personnes plus démunies. Donc de fin 2006 à mi 2007, on est rentré dans une période où on a accueilli des personnes ... les personnes plus autonomes ont été réorientées pour accueillir des personnes plus démunies. Donc déficience moyenne. Généralement ce sont des personnes qui venaient d'établissement plus gros. Nous on accueille que 12 personnes. Ils venaient de structures de 28/32 places. On a aussi accueilli au moins 4/5 personnes venant des familles. Une quarantaine d'années et n'ayant jamais vécu en institution. Ça, ça a été la période des admissions et au même moment on a dû faire des aménagements d'architecture, créer des lieux de vie collectifs, une cuisine car là les personnes ne cuisinaient plus chez elles ... enfin ... n'avaient plus obligation de cuisiner chez elles donc création d'une cuisine, d'une salle à manger/salle d'activités.

Voilà pour l'historique un peu du bâtiment.

Les personnes, donc comme j'ai dit 12 personnes, 7 hommes 5 femmes. On accueilli un couple, un couple officiel...enfin un couple vivant déjà en couple depuis X années et durant la première année un autre couple s'est formé.

Je vais revenir sur l'architecture des logements. 12 personnes, 8 lieux de vie. C'est important car sur ces 8 lieux de vie il y a quatre studios donc là les personnes vivent seules, à leur disposition une petite salle avec leur lit dans un renforcement ou derrière un paravent, une salle, une kitchenette, une salle de bain et toilettes. Ca c'est pour les studios. Et les F3, les personnes partagent l'appartement avec un colocataire et ils ont à partager au moins la cuisine et les toilettes qui sont communes aux deux.

Éventuellement dans un F3, ils ont chacun leur salle de bain mais quelque fois ils ont aussi à partager leur salle de bain. Ils ont qu'à eux leur chambre.

Donc ce couple qui se forme, chacun vivait avec un colocataire, donc Monsieur vivait avec un autre Monsieur et Madame avec une autre dame. Les colocataires se plaignaient respectivement de bruits, d'allers et venues dans l'autre chambre. Le couple n'était pas à l'aise dans leurs relations parce qu'il y avait toujours quelqu'un dans la chambre à côté ou dans l'appartement, donc on a dû réfléchir en équipe sur comment leur proposer un moment d'intimités qui ne gêne pas les colocataires. Dont on a réfléchi à la seule solution qu'on avait à l'époque c'était que l'autre dame ..., Danielle partait, elle, en week-end du samedi au dimanche chez son père ... du vendredi soir, du vendredi soir, au dimanche après-midi. Donc nous, le vendredi dans l'après-midi, on bougeait les lits, on déplaçait le lit de Madame dans la salle à manger et on allait chercher le lit de Monsieur. On traversait les couloirs et on mettait leurs 2 lits individuels d'une personne dans la salle à manger pour qu'ils aient au moins un week-end par mois ensemble.

Vu l'âge des éducateurs, on va dire une quarantaine/cinquantaine d'années, le dos commençait un peu ..., les meubles commençaient à s'abîmer, les dos commençaient à fatiguer donc il a fallu réfléchir à un autre choix et le seul choix, c'était le déménagement ... les mettre dans un lieu de vie ensemble dans un F3, donc ça voulait dire bouger un des colocataires, soit Madame, soit Monsieur, donc là il y a eu une réflexion qui a été faite.

Le couple, ça peut être important, n'a pas de tutelle, ni Ingrid, ni Pascal ne sont sous tutelle donc il n'y avait pas à informer parents ou tuteur de la situation. La parole de l'adulte a été écoutée. Il n'y avait pas à exposer la situation à un tiers. Par contre les deux autres locataires donc Danielle pour Madame et Patrick pour Monsieur sont tous les deux sous tutelle. J'informe ça parce que le seul choix qu'il y a eu c'était de mettre ces deux personnes ensemble dans un F3. Donc au niveau institutionnel dans les centres d'habitat, c'était la première fois un homme et une femme vivaient ensemble dans un même logement sans avoir à d'intimité amoureuse ou de sentiments amoureux.

Le choix était fait de choisir l'appartement où il y avait au moins de salles de bains pour que le Monsieur et la Dame aient moins leur propre salle de bain.

Tout ça s'est fait en leur exposant la situation, en les informant, en mettant une période d'essai, de choix de retour, un code de bonne manière à tenir entre un homme et une femme, essayer de ne pas sortir de sa chambre en slip, enfiler au moins un peignoir.

Il y avait des petites choses comme ça dans leur intimité dans leur lieu de vie, c'est vrai qu'il y avait des contraintes pour eux deux qui sont un peu plus ... comment dire ? Ils devaient faire un peu plus attention que deux femmes qui vivent ensemble où le fait de se montrer en pyjama devant l'une/l'autre n'était pas forcément gênant que là, ils ont investi tous les deux dans un peignoir, des choses comme ça.

Donc ça a été un travail ..., on a déménagé quand même les matelas de février 2009 à avril 2010. Donc pendant un, an cette situation de valse ... on appelait ça la valse des lits a duré et après on a travaillé trois mois avec les deux couples colocataires respectifs pour mettre en place cette situation.

Avec le recul ... depuis 2011 ... le fait d'accepter pour le couple qui n'était pas amoureux, le fait d'accepter le colocataire a été peut-être de leur part induit par la gêne quand même qu'ils avaient de

voir leur colocataire recevoir. Ils se plaignaient des bruits, des gémissements, des allers et venues de l'un et de l'autre, de fermer la porte. Je n'ose pas rentrer chez moi. Cette époque-là a peut-être engendrait quand même des ... dire "ouf", on propose quand même une solution. Je vais vivre avec un homme ou une femme mais au moins je ne vais plus avoir ce côté à les entendre ou à subir ça.

Avec le recul ce n'est pas si simple que ça. Je ne dis pas que deux hommes qui doivent vivre en cohabitation, c'est aussi facile mais il y a quand même l'intimité féminine et masculine qui se frite un petit peu en ce moment. Les petites choses des femmes, les petites choses des hommes ... maintenant ça les dérange.

Et notre couple amoureux, ... bah en fin de compte, on a eu faux aussi. Ça c'est un autre domaine, ils font un peu chambre à part ... parce que vivre et dormir continuellement avec le partenaire, ce n'est peut-être pas aussi top que ça. »

Les enjeux vus par la narratrice :

« Notre travail éducatif, comment il peut être limité avec le travail, les accords des tuteurs ou des familles. Ca rejoint un petit peu la parole des familles : est-ce que tout doit être dit aux familles ?

Ca aussi c'est un enjeu. J'avoue que ça nous a un peu soulagé ... enfin "soulagé", non je ne peux pas dire ça, ça a facilité le travail le fait que le couple ne soit pas enfin les choses doivent être dites.

C'est peut-être aussi parce que c'est une association de parents. L'employeur est le parent. Donc il y a aussi tout ce poids historique sur notre travail. Nous c'est l'employeur. C'est aussi tout un poids sur l'historique. La mixité par exemple qu'on a travaillé il y a 6 ans, on l'a travaillé pendant 2 ans et du jour au lendemain la direction de l'association a dit "non pas de mixité, on reste sur des foyers d'hommes, on reste sur des foyers de femmes". Donc ils ont quand même un poids décisionnel sur notre travail.

Avec le changement de direction, les mentalités ont évolué avec le temps aussi.

L'autre enjeu, c'est indirect, je reparle du couple ... c'est l'échec du couple. Tout le travail qu'on avait mis en place, et en fin de compte la finalité que nous on peut avoir, les attentes du travail de l'éducateur, quelque fois aussi on se trouve dans des situations comme ça, c'est qu'on attend des choses, on met en place, on fournit plein d'efforts, on met en place tout ce qu'il faut et ça n'arrive pas au but espéré. Je cherche un autre mot que déception, parce que déception c'est trop fort. C'est les conséquences... on projette des choses et en fin de compte ... pour arriver à un endroit, et en fin de compte, on arrive sur une voie pas opposée mais bien déviée.»

Principales informations recueillies suite aux questions d'information :

Lorsque les lits étaient déplacés, l'institution s'assurait de l'accord des colocataires pour investir leur logement. Le dimanche, tout était remis en place.

A la question de savoir si d'autres solutions que la « valse des lits » ont été envisagées lors de la création du couple, il est répondu négativement. Ceci dit, la narratrice évoque que la possibilité que le couple amoureux se rende à l'hôtel a été envisagée sur le ton de l'humour.

En plus de couple amoureux et de celui déjà existant, aucun autre ne s'est formé.

Dans cette institution, tous les résidents travaillent en ESAT. L'institution est un foyer d'hébergement dans lequel la moyenne d'âge est de 45 ans. La moyenne d'âge du couple amoureux est de 35 ans, pour le couple non amoureux, le Monsieur a 55 ans et la Dame 48 ans.

Pour le couple amoureux, si les parents ont bien été informés qu'ils allaient vivre ensemble, ils n'ont pas été informés de la « valse des lits ».

Pour les colocataires, lorsque les tuteurs ont été informés que Patrick et Danièle seraient dans le même logement, ils se sont inquiétés de savoir si leurs protégés avaient bien donné leur consentement.

Au début, le couple a dormi ensemble. Depuis que ça ne va plus, ils occupent les 2 chambres du logement et dorment ainsi séparément. Il est également expliqué que les familles de Patrick et Danièle ont été informées des difficultés qu'ils connaissent et que l'harmonie du couple n'est plus comme au départ. Ils laissent vraiment leurs enfants acteurs de leur vie l'un comme l'autre.

Dans le règlement de fonctionnement, il y a des articles sur le respect de l'intimité : avoir une tenue correcte (ne pas être en pyjamas lors d'activités collectives telles que les repas ou les rencontres avec l'éducateur), frapper avant d'entrer, ne pas s'embrasser dans les couloirs notamment.

L'institution travaille via un CVAS : Conseil de la Vie Affective et Sexuelle.

Il est expliqué qu'il y a une Direction pour 8 établissements et qu'il y a 6 ans, il a été décidé de travailler sur la vie affective et sexuelle. Pour se faire, dans chaque établissement, il y a un couple d'éducateurs homme/femme qui sont des représentants de ce conseil.

Dans l'institution présente, interviennent 2 éducateurs mais comme il s'agit d'une petite structure, l'établissement a un seul représentant, un homme, lequel travaille en partenariat avec une représentante d'une autre petite structure.

Ces éducateurs travaillent par groupes de 10 résidents sur des thèmes, par exemple le schéma corporel de la femme et de l'homme, sur des notions telles que l'amitié, les moyens de contraception, l'homosexualité. Ces informations sont données à l'ensemble des résidents.

Egalement ces éducateurs font des entretiens de couple, notamment pour le couple qui existe depuis le début.

Ils rencontrent également Pascal et Ingrid, le couple d'amoureux, ainsi qu'un couple de l'autre structure. L'ensemble de ce travail se fait avec la psychologue qui intervient dans 4 structures. Elle reçoit les comptes-rendus des entretiens avec les couples.

Les déplacements peuvent se faire d'une chambre à une autre, même la nuit.

Au départ : il s'agissait d'un établissement pour personnes autonomes où il y avait des veilleurs de nuit. Aujourd'hui il n'y en a plus. Il existe un système de vidéo surveillance la nuit pour la structure

qui est un bâtiment de deux étages. Le rez-de-chaussée est consacré aux éducateurs et aux lieux collectifs. Il y a des caméras sur les paliers avec des capteurs de présence.

Auparavant, quand l'éducateur quittait son service, il mettait en route la vidéosurveillance, si les personnes sortaient de chez elle, ça déclenchait une alarme qui envoyait un signal afin que quelqu'un intervienne sur place.

Lors des CVS, il a été décidé d'enlever les capteurs de présence dans les étages. Il est précisé qu'il s'agissait vraiment d'une décision de la direction.

Les capteurs de présence existent toujours dans l'entrée, pour autant les résidents ont le droit de rentrer/sortir. Cela déclenchera l'alarme mais ce n'est pas gênant car l'autre structure est informée préalablement des mouvements de tel ou tel résident. Néanmoins, en cas d'imprévu, une personne se déplace pour venir voir ce qu'il se passe.

En cas de problèmes (vol, agression éventuelle dans une chambre), il est toujours possible de visionner les vidéos du couloir mais cette procédure est encadrée : il faut demander à la direction. Ainsi, les équipes s'interdisent de visionner les vidéos pour voir les éventuels mouvements de la nuit.

Lorsque la question est posée de savoir si un déménagement se ferait si le couple venait à se séparer, il est répondu que la question ne se pose pas actuellement. Puisque le couple non amoureux est en difficulté aussi, cela permettrait peut-être de rééquilibrer tout le monde mais pour le moment la question ne se pose pas. Le seul moment où cette question s'est posée, c'est au tout début, quand il a été donné au couple non amoureux un délai d'un mois pour qu'ils puissent émettre leurs souhaits de revenir à la situation antérieure. Il a bien été signifié au couple non amoureux que c'était lui le plus important, il lui a été accordé la faculté de saisir les éducateurs mais il ne l'a pas fait.

Il n'était pas possible pour Danièle de s'installer dans un studio. En effet, aucun des résidents déjà installés en studio n'a accepté de laisser sa place pour aller en F3.

Il est expliqué que le couple amoureux ne s'entend pas pour des raisons de caractère tout d'abord et du fait des contraintes liées à la mixité.

La possibilité de refaire des déménagements pour aboutir à de meilleures ententes n'est pas fermée. Ceci dit, actuellement la situation n'est pas si catastrophique que ça. Cela fait partie des contraintes de vie en collectivité. De plus, aucun des quatre acteurs n'a formulé de demandé pour un nouveau déménagement.

La psychologue et le conseiller de la vie sociale ont néanmoins alerté l'équipe éducative sur le fait que la situation n'est plus aussi positive qu'avant, ils ont ainsi invité à la vigilance quant au comportement des deux couples.

Concernant le projet d'habitat pour le couple, il n'est pas envisagé de changement à l'heure actuelle. Le projet reste en l'état.

Aucun des quatre acteurs ne serait capable de partir vivre en autonomie ou alors, s'ils partaient, ce serait pour une autre structure avec un accompagnement plus lourd.

Lors de la dernière réunion, la dame du couple non amoureux a informé l'équipe éducative qu'elle ne se sentait plus en sécurité la nuit. Il s'agit d'un point à travailler pour l'institution : est-ce la nuit le

problème ? le fait que ça n'aille plus trop avec l'autre personne ? ou encore de son fait en raison de son caractère un peu difficile ?

Lorsque la question est posée, il est renseigné que c'était le souhait des deux membres du couple de vivre ensemble. Ils l'ont formulé eux-mêmes. Par exemple, la dame a accepté de quitter son père avec qui elle était très fusionnelle en formulant son souhait de venir vivre en institution. Elle est donc capable de faire des choix. Quant au Monsieur, alors que ses parents n'acceptaient pas du tout qu'il parte vivre en établissement, il est allé voir l'assistante sociale, en donnant l'exemple de ses frères et sœurs qui avaient déjà quitté la maison, en disant qu'il était comme tout le monde et qu'il avait aussi droit à avoir son « chez-soi ». Ces exemples servent à montrer que ce sont des personnes qui savent se positionner pour elles-mêmes.

Il est précisé qu'ils se sont également positionnés pour dormir dans la même chambre en achetant un lit en commun, l'un le sommier, l'autre le matelas. La dame n'avait pas de moyens de contraception, elle a fait le choix d'en avoir un : "j'ai mis un stérilet pour toi parce que je suis amoureuse de toi". Tout un travail a été fait au niveau du couple et de l'écoute de la parole. Ce sont des personnes avec une capacité de réflexion.

Ils travaillent dans le même ESAT et le couple s'est formé lors de l'admission de l'hébergement. Cette décision de vivre ensemble a été prise un an et demi après. C'était « fleur bleue ».

A la question de savoir quelle est la politique d'attribution des logements, il est expliqué qu'il n'existe pas de règle définie. Ce n'est pas à l'ancienneté, il est précisé que ceux qui sont en F3 se verraient proposer en priorité un studio amené à se libérer. Ceci dit, il est précisé que cette question ne s'est pas posée car depuis 2006, il n'y a pas eu de sortie au sein de cette institution, c'est en effet très stable. Cette question se posera peut-être l'année prochaine car il y a des personnes vieillissantes, notamment le couple d'origine avec l'homme qui commence à perdre ses repères spatio-temporels. Et peut-être éventuellement pour Danièle qui se sent en danger la nuit. Pour information, il n'existe pas de différence de coûts entre un hébergement en F3 et un hébergement en studio.

Lorsque la question est posée de savoir si le couple amoureux qui vit dans un F3 (avec kitchenette) investit quand même les lieux de vie collectifs, il est précisé à ce moment que l'établissement n'utilise aux niveaux architecturaux et moyens que 60% de la richesse du bâtiment. Les kitchenettes ne sont pas utilisées tout le temps car les résidents n'ont pas les capacités. Par exemple le couple amoureux ne prépare pas de repas ensemble car ils sont tous les deux hémiparétiques. Sinon, ce serait très difficile. Ceci dit, cela peut se faire très occasionnellement grâce à des ateliers pâtisserie par exemple. Le couple n'a pas beaucoup d'activités en commun, la dame part chez son père tous les week-ends. Comme ils se voient peu, elle reste quand même un week-end sur deux le vendredi soir. Ce sont tous les deux qui souhaitent se voir plus. Sinon, puisqu'elle travaille à l'ESAT, elle partait le vendredi matin et ne rentrait que le lundi soir. Il est également apporté la précision selon laquelle lors de la période de « la valse des lits », elle acceptait de rester les week-ends.

Les convergences/divergences :

Présentation des convergences et divergences

Quatre thèmes ont été repérés comme susceptibles de réunir convergences et divergences autour d'eux. Chaque thème a ainsi été représenté sous forme d'un tableau. Le principe de construction d'un tableau a été le suivant : en prise avec un axe, un grand thème, un objet de discussion, des convergences ont été mises en évidence entre différentes interprétations.

- Elles ont d'abord été rassemblées dans une même case d'un tableau : il s'agit d'un premier niveau de convergence ;
- Des convergences plus transversales ont également été établies en plaçant dans la colonne de gauche ou de droite les convergences de premier niveau du tableau ;
- Enfin, les divergences ont été matérialisées par l'opposition des deux colonnes (divergences d'ensemble) avec, le plus souvent en face-à-face, des divergences systématiques (de premier niveau), par opposition « de case à case ».

A l'intérieur de chaque case ont été reportés les numéros des interprétations impliquées.

Thème 1 : L'écoute et le respect de la demande, de la parole du majeur

ECOUTER ET RESPECTER LA DEMANDE/LA PAROLE		
L'institution se positionne, répond, s'adapte au souhait, et recherche la réponse concrète. (1, 3, 12, 16)		C'est la définition du projet du résident, son projet de vie qui doit primer : une écoute <u>fine</u> de l'expression manque. (7, 9, 47)
Elle tient compte de toutes les individualités. (53, 54)		Le collectif impose ses contraintes : matérielles, systémiques d'interdépendance. Cela contraint l'expression de toutes ces individualités. (2, 11, 55, 32)
La stabilité peut-être le signe d'une logique très concrète sur le "bien-être" (calme, repos, plaisir + conditions favorables) par différenciation avec "l'autonomie"?) (29, 30, 61, 62)		La logique de compréhension/d'attention au projet de vie est l'évolutivité : toute stabilité dénote d'un manque, d'une faille (?), signale une "cristallisation" péjorative (d'abord logique institutionnelle). (9, 47)
La question des choix peut se poser/se présenter de façon paradoxale (23). (14, 46, 48, 52)		
Il est fréquent que ce soit au majeur de s'inscrire dans la logique de l'institution (au contraire). (56)		L'institution doit s'adapter aux résidents coûte que coûte. (43)
Des cas existent, de fait, dans lesquelles il faut entendre le majeur. (57)		Le tuteur est le garant de la prise en compte du majeur résidant dans l'institution. (49)

Commentaire des chercheurs

Une première divergence a consisté en une opposition entre une perception de l'institution qui semblait s'être positionnée, avoir répondu, s'être adaptée aux souhaits et avait cherché une réponse concrète ; et à l'inverse, l'interprétation selon laquelle une écoute fine de l'expression avait pu manquer. Certaines des difficultés semblaient illustrer que cette réponse, qui est une adaptation au souhait, n'était peut-être pas si fine que cela puisque les difficultés s'étaient faites jour. Donc la définition du projet du résident, son projet de vie, auraient dû ou devraient primer. L'interprétation en question indiquait plutôt « aurait dû ». Nous avons donc une première tension entre :

- une vision de la situation dans laquelle l'institution s'est positionnée et a répondu d'une manière très concrète ;
- et une autre vision selon laquelle cela pourrait être plus fin en terme de réponse, sans doute plus encore à l'écoute du projet.

Seconde divergence : l'institution a tenu compte et tient compte -peut-être « devrait » tenir compte ? - de toutes les individualités qui la composent. À l'inverse, un certain nombre d'interprétations relevaient pourtant qu'au contraire, le collectif, la vie en collectivité impose certaines contraintes -matérielles, systémiques, des interdépendances entre les gens, entre les différents services, entre les professionnels et les familles. En bref : le collectif impose des contraintes. Il contraint l'expression des individualités.

La troisième divergence concernait la stabilité observée dans les mouvements des résidents, qui avait été relevée. Certaines interprétations indiquaient que cette stabilité pouvait être le signe d'une logique très concrète de l'institution, centrée plutôt sur le bien-être que sur l'autonomie : on vise le calme, le repos, le plaisir, les conditions favorables, plutôt que ce qui serait une forme d'autonomie - quelle que soit la définition que l'on en donne. Face à cela, un certain nombre d'interprétations relevaient le fait que normalement, comprendre ce qu'est un projet de vie et y faire attention nécessite de tenir compte d'une caractéristique majeure : il est évolutif. Cette forme de stabilité relevée note donc peut-être un manque, une faille originelle : le terme est peut-être trop fort, mais il y aurait une forme de "cristallisation" péjorative. Autrement dit, la stabilité de la situation serait plutôt une marque de logique institutionnelle qui s'impose, plutôt que d'écoute d'un projet de vie qui normalement est très évolutif et mouvant. On a donc divergence entre une vision selon laquelle si la situation est stable, c'est une question de bien-être plutôt que d'autonomie ; et en face, peut-être en comprenant justement l'autonomie d'une certaine façon, cette stabilité marquerait plutôt une difficulté.

Une convergence intéressante vient ensuite, à laquelle il n'y a pas vraiment de choses qui s'opposent. Elle est relative à la question des choix. Celle-ci peut se présenter de façon paradoxale. L'interprétation proposait ainsi de considérer qu'*in fine*, le couple non amoureux a eu plus de choix que les autres résidents...paradoxalement. Penser les choix, c'est donc parfois se dire que certaines situations peuvent paraître contraindre (en l'occurrence, ici, le « couple » non amoureux), sans vraiment laisser le choix, alors qu'au contraire, on pourrait aussi admettre qu'ils ont expérimenté des choses que, de par les normes de fonctionnement de l'établissement, l'on n'expérimente normalement pas.

Quatrième divergence : l'idée selon laquelle il est fréquent que ce soit le majeur qui ait à s'inscrire dans la logique de l'institution, tandis qu'en face, les idées convergent vers la vision de l'institution qui, tout au contraire, s'adaptait au résident coûte que coûte. Cette tension semble bel et bien connectée avec l'écoute, le respect de la parole ou de la demande du majeur.

Enfin (cinquième divergence) : il existerait des « cases » dans lesquelles les gens doivent rentrer et dans lesquelles il faut faire entrer le majeur, tandis que d'autres interprétations soutiennent que non, le tuteur doit être là pour garantir justement qu'on prend en compte le majeur qui réside dans l'institution. C'est-à-dire, ne pas le faire entrer dans les cases, mais au contraire faire bouger l'institution pour qu'elle s'adapte aux majeurs.

Retours des participants et discussion

L'analyse semble de prime abord tout à fait juste. L'un des participants avoue ne pas pouvoir se sentir plus d'un côté que de l'autre, naviguant entre les points de vue. Selon les colonnes, gauche ou droite, des choses lui semblent également vraies. En effet, une pratique de longue date en internat lui fait considérer comme familières les contraintes institutionnelles, qu'il reconnaît et avec lesquelles il sait devoir conjuguer.

A la suggestion selon laquelle la colonne de gauche constituerait les critiques sociales et celle de droite, l'aspect plutôt bienveillant vis-à-vis de l'écoute, il est proposé de dire plutôt qu'à gauche est l'idéal vers lequel on tend et à droite, les limites que l'on rencontre. Aussi est-il proposé d'inverser les cases de la première ligne : l'idéal serait plutôt du côté droit, tandis que le réalisme serait plutôt du côté gauche. Une discussion s'ensuit sur la légitimité d'inverser les cases, si le groupe choisit de typifier d'un côté tout ce qui paraît être de l'idéal.

Une autre remarque est alors faite : l'impression selon laquelle l'une des colonnes prend plus en compte la personne en elle-même et, de l'autre côté, plutôt les réalités -dans le sens où c'est l'institution qui empêche l'action, quelque part. La logique de l'institution se lit peut-être aussi dans ce sens-là. Une lecture selon laquelle il y aurait énormément de choses que les professionnels aimeraient faire, mais que l'on ne peut pas car de l'autre côté, il y a aussi la réalité de l'institution : il n'est pas possible de faire tout ce qu'on souhaite. Dans cette vision, la première ligne serait effectivement à inverser : l'institution se trouve plutôt représentée dans la colonne de droite, dans ce cas l'expression "*nous impose*" est entre guillemets ; et de l'autre côté, se trouve le projet du résident, toute l'individualité comme indiqué. C'est un peu du projet de vie qu'il est donc question.

Une dernière formulation résume l'ensemble : la logique de la personne en elle-même, vs. de l'autre côté les contraintes de l'institution.

Il est ensuite suggéré d'ajouter à la première case « dans la limite du possible ».

La discussion se poursuivant, il est relevé qu'il *faut* répondre à la demande de la personne, conjuguer avec, mais que de façon très contradictoire, parfois déchirante, on touche aussi aux libertés individuelles à cause de limites institutionnelles. Une question est posée : cette atteinte aux libertés est-elle connectée à l'adverbe « collectivement », est-il donc compris comme relatif à cette tension entre libertés individuelles et contraintes institutionnelles? L'un des professionnels répondra qu'en raison des déficiences, les libertés individuelles sont toujours limitées, parce que l'institution est contrainte à des responsabilités, ou se donne des responsabilités. Elle sollicitera dès lors le tuteur

sans lieu d'être : pour une autorisation de sortie en ville afin de faire du sport, par exemple. Ce n'est pourtant pas au tuteur d'autoriser les sorties. L'institution a peur et veut se couvrir. Elle doit à la fois travailler l'autonomie, mais aussi s'interroger : s'il arrive quelque chose, qui est responsable ?

Cette expression « elle se donne des responsabilités » pose les choses en ces termes : l'institution présuppose qu'on lui imposera ensuite de se justifier de ce qu'elle est. Un participant renchérit, la question posée est souvent, dans l'implicite : « *autorisez-nous, vous, en tant que tuteur, parce que vous en avez le droit, vous avez le pouvoir d'autoriser les sorties du majeur* ». Le tuteur reste toujours sollicité, en tant que référence. Et ce, pour toute question : pour des photos et relativement au droit à l'image aussi, par exemple... Les rappels de la part des tuteurs sont donc incessants, sur le principe suivant : si l'on ne peut passer outre le refus ou l'accord de la personne, qui est central, parfois ce n'est pas la peine de demander l'avis du tuteur. Ainsi, il faut par exemple passer par le juge même pour le droit à l'image, pour les personnes sous tutelle. L'exemple de la juridiction de Valenciennes est avancé : le droit à l'image y fait partie des actes personnels. Il doit être exercé dans le cadre de l'assistance de la représentation : si c'est la personne, c'est la personne seule qui décide. Mais les fonctionnements sont variables, d'une association à l'autre et d'un juge à l'autre : certains demanderont la signature puis, après que le majeur ait signé, le tuteur devra donner son accord au juge.

Un constat est posé : en plus d'une variation d'une institution à l'autre, il existe une vraie variation dans l'interprétation même de la réponse qui est faite par le majeur.

Le problème qui semble se poser, de façon plus générale est que face à la clarté de la loi, la marge d'interprétation restera très grande sur le terrain. Une illustration est discutée : n'importe qui disposant d'un lien familial dans un caveau peut y être enterré avec l'accord de ses parents. C'est ce que la loi dit. Mais les autorités locales affirment le plus souvent que sans accord écrit des frères et sœurs, ils n'en délivreront pas l'autorisation. La situation s'était ainsi présentée pour un majeur qui devait être enterré avec ses parents mais n'a pu l'être : comme la demande de ses parents n'était pas écrite, ni la demande du majeur, la question s'est posée pour des raisons familiales. Pourtant la loi dit que le majeur a le droit de se faire enterrer dans ce caveau. Ce cas reflète de plus à quel point un handicap de plus réside dans toutes les démarches à faire : le travail ne se fait pas dans le spontané. L'APEI, dans cette situation, a craint que l'un des héritiers attaque en justice la mairie, en disant : « vous n'avez pas le droit de l'enterrer dans le caveau familial ». Le conseil donné aux parents d'enfants handicapés par ce professionnel est désormais : toujours écrire s'il y a une place dans le caveau pour leur enfant. Cela permet au tuteur de les défendre ensuite. Cette autorisation écrite lui permet de rejoindre le caveau familial. Mais certaines mairies demandent malgré tout, au moment du décès, de refaire le tour des frères et sœurs pour obtenir l'autorisation. Or, la loi est claire.

En termes d'obstacles, même une recherche très volontariste de réponses peut aussi se voir bloquée. Certains majeurs ont une carte bancaire pour la caisse d'épargne sans code, pour qu'ils puissent vivre comme tout le monde et acheter des choses. Or, de suite, certaines institutions questionnent ce que le majeur va bien pouvoir faire de cet argent et l'on interdit alors à cette personne d'avoir un compte et de le gérer un peu. Sous prétexte que la somme serait trop importante (300 €), une restriction du droit est mise en place. La crainte de l'institution identifiée semble être que le majeur achète des choses inutiles. L'institution formate la personne handicapée : par peur que « la diabétique » achète des sucreries...si jamais, on va la faire entrer dans un moule. Il existe une volonté que toutes ses

dépenses soient utiles. Or, cela ne dérange pas ces mêmes institutions, lors des canicules, d'acheter des gourdes, des thermos, de l'eau fraîche, au nom de leur pseudo-responsabilité. Et ce, sur l'argent du majeur, sans que cette fois il y ait une demande effective, ni auprès du majeur, ni auprès du tuteur. Qui constate peu après que tous les majeurs ont leur gourde. C'est une sorte de principe de précaution à son maximum. Quand il devient question d'abonnements massifs à une revue, la question devient encore plus aigue.

Autre type d'obstacle, administratif : la réalisation d'une carte d'identité du majeur et ce qui s'y oppose. Faire une carte d'identité est un acte personnel, un acte que seule la personne concernée est supposée pouvoir faire, qu'elle soit sous tutelle ou pas. Munie de son acte de naissance et d'une photo, elle donne ces papiers et, si elle sait signer, elle signe le formulaire. Si elle ne sait pas signer, l'officier de l'État Civil signe à sa place. Or les pratiques font que de nombreux tuteurs sont obligés de signer, comme si la personne était mineure. La réponse de gestion est de dire que l'on doit répondre à la demande de « pièce d'identité », mais une autre est d'être plutôt dans l'opposition, en essayant pourtant de faire respecter la loi, quitte à ce que la pièce d'identité prenne quelque temps à être établie. Il y a des personnes âgées qui sont entrées dans des établissements, dans des services fermés pour leur protection. Si elle sait se déplacer déjà, ça demande un truc de fou pour refaire la pièce d'identité. Le problème concerne aussi les cartes vitales. Si elle est perdue, on ne peut pas la refaire si l'on n'a pas sa carte d'identité à jour. Et il faut également se munir de photos, avec les yeux bien ouverts... Or, certains majeurs ne savent justement pas les garder ouverts. Il faut donc faire passer un photographe qui prend les photos dans les établissements. Or, cet état de fait est jugé regrettable. Tout comme l'anecdote suivante : un majeur ne sait pas tenir sa tête droite. L'employé de la mairie indique pourtant que "ça ne passera pas, il faut qu'il ait la tête droite". La seule solution est alors de lui faire tenir sa tête droite par les mains d'une tierce personne... Si les choses se sont finalement bien passées, un rapport a été nécessaire pour indiquer que ce majeur avait une maladie orpheline, certificat médical à l'appui. Et la prise des empreintes s'est faite dans le service, avec les tampons encres, le tuteur ayant dû prendre les empreintes avant d'aller en mairie avec sa pièce d'identité. Il s'agit pourtant là d'un ensemble de démarches banales, qui devraient être faites rapidement. D'une certaine manière, ce temps supplémentaire passé à les accomplir disparaît au détriment d'autres choses, d'autres personnes.

La discussion aborde alors les pistes pratiques, à ce stade, relativement aux questions déjà abordées. L'APEI travaille actuellement, pour sa part, avec différentes associations tutélaires, sur des pratiques communes : les tuteurs disent ce qu'ils peuvent faire, ce qui est de leur domaine de compétence, ce qui ne l'est pas, ce qui est du ressort de l'institution...un guide d'usages, où dire qui fait quoi. Car même en se positionnant, par exemple, par rapport au droit à l'image, cela n'empêche pas que la même personne, 6 mois après, nous adresse la même demande. Ce guide, cependant, ne semble pas concerner les autres institutions.

Un retour est opéré au thème général de la vie en établissement et le rôle du tuteur.

La discussion souligne qu'à côté des points déjà notés, les institutions sont nécessaires et utiles. Le système de financement des institutions a changé. Auparavant, quand les institutions donnaient 100 euros pour que la personne puisse partir en vacances, elle touchait le prix de journée. Or cette politique a été stoppée par le Conseil Général : si la personne handicapée n'est plus en institution au-delà de 72 heures, il ne paye plus. Or, il faut savoir que tous les majeurs sous tutelle, généralement,

partent en vacances, s'ils le souhaitent. Mais si aujourd'hui, les tuteurs vident les institutions en envoyant tous les majeurs en vacances, le foyer n'est pas payé. Il n'est donc plus possible de défendre le souhait du majeur de partir en vacances si l'on veut aussi préserver l'institution : si les majeurs sont retirés, l'institution va se retrouver sans argent, elle ne va pas pouvoir payer ses charges ni ses professionnels. Un jeu de négociation s'instaure alors. L'institution dira qu'il ne faut peut-être pas tous les envoyer, questionnera leur souhait réel et mettra par exemple en balance l'organisation des fêtes de fin d'année'. Du moins, les directions réagiront ainsi. Le tuteur doit donc bien réfléchir si c'est vraiment le souhait de la personne, ou si c'est plutôt le tuteur qui valide ce projet « pour le bien du majeur ». D'autres institutions obligent à envoyer les majeurs en vacances car elles ferment. Mais certains majeurs ne veulent forcément dépenser 2000 € dans des vacances... Et quand le tuteur l'indique, l'institution répond qu'il faut dans ce cas que les tuteurs les prennent chez eux.

La question de différences dans le fonctionnement de structures est alors soulignée. Certaines institutions ont la chance d'être en excédent de prix de journée. Certaines institutions, qui sont censées n'accueillir que des gens en urgence, sont occupées de manière constante et se retrouveraient avec un taux d'occupation de 120 %, soit au-delà de leur prix de journée. Celles-ci peuvent donc fermer et laisser les gens partir en vacances. C'est une logique comptable, administrative. Cela peut aussi dépendre du nombre d'éducateurs : si elle n'arrive pas à mettre tous les éducateurs en vacances en même temps, cela l'arrange bien finalement qu'il reste toujours quelqu'un.

Enfin, certaines institutions diront que le majeur est autorisé à partir en vacances, s'il autorise à mettre quelqu'un dans sa chambre pour que l'institution ne perde pas son prix de journée. Cela n'a rien de contractuel et se négocie au cas par cas. En effet, le majeur est censé être chez lui dans sa chambre, la loi ne prévoit donc pas ça. Mais il faut néanmoins veiller à ce que l'institution ne coule pas, car on ne peut pas lui retirer un prix de journée sans rien y faire. Les participants sont sans illusions sur ce point. Il ne faut pas non plus, selon eux, ne voir qu'un seul aspect des choses car s'il n'y a plus d'institutions, le majeur ne sera plus pris en charge. Les tuteurs admettent ainsi ne pas pouvoir avoir qu'un seul point de vue, mais être obligés d'avoir l'esprit ouvert.

Un constat est noté : il ne faudrait pas mettre en difficulté ce qui est l'outil qui sert aux majeurs pour vivre et pour exister. Mais une distinction est également proposée : la situation du récit, dans laquelle l'institution a 2 chambres ou 2 lits, présente une espèce de donnée « physique » incontournable, tandis que le cas des vacances est un peu différent, dans la mesure où il y a un droit explicite pour la personne à aller en vacances.

La question des départs en vacances plus ou moins volontaires questionne aussi la question de la gestion de l'argent : s'il en est mis de côté, un moment arrive aussi où il faut affirmer que l'on ne doit pas pour autant épuiser les réserves. De plus, le tuteur est amené à devoir défendre l'idée que la personne est chez elle : la loi de 2002-2 l'affirme. Or, malgré la formulation des projets, du jour au lendemain le majeur peut ne plus se sentir chez lui... même si ce n'est qu'un mois sur 12. A nouveau il s'agit alors de défendre la parole de l'usager en insistant pour que l'institution s'adapte aux résidents.

Mais il est alors relevé que cette adaptation doit aller dans les deux sens : le résident doit s'adapter à l'institution. La relecture de l'interprétation, qui indique que si l'adhésion au projet est partielle,

c'est-à-dire au projet de l'institution, cette institution doit s'adapter ou au moins de se questionner un minimum pour que le résident arrive à faire sa place, conduit à reconnaître que parler d'une adaptation coûte que coûte de l'institution est abusif. Il est donc retenu que la formulation définitive sera : « l'institution doit chercher à s'adapter au projet du résident ».

La question suivante posée est de savoir si, une fois les réserves financières du majeur épuisées, que la personne peut plus partir en vacances, il n'y aurait plus à rechercher à s'adapter. Or, il apparaît que dans plusieurs cas, l'établissement a proposé une aide financière, voire des financements pour payer les vacances. Ils paient des transferts qui vont coûter plus cher.

Une discussion cherche à clarifier la case indiquant : « le collectif impose ses contraintes : matérielles, systémiques d'interdépendance. Cela contraint l'expression de toutes ces individualités ». Comment interpréter le fait que cela contraint l'expression ? Car au sens strict, les personnes ne peuvent même pas parler, littéralement... Une réponse apportée est la suivante : le terme de « contraintes » est celui, par analogie, de « la pression qui s'exerce sur », sans complètement bloquer tout mouvement ou toute action. On aurait ici une forme « d'expression contrainte », de « parole sous contraintes » en ce sens. Mais il est noté que qu'une certaine ambiguïté flotte : « l'expression », au sens verbal de donner son avis, n'est pas « l'expression » de l'individualité, au sens de pouvoir faire ce qu'on veut. Les interprétations mentionnées manifestent la difficulté pour le couple non amoureux de s'exprimer ou d'être pris en compte dans la solution. Autrement dit, ils sont « contraints » d'habiter ensemble, même si ça ne leur correspond pas exactement... Peut-être fait-il plutôt parler de contraindre la palette des individualités ? Mais cela maintient une tension, une ambiguïté entre l'expression « qui veut dire ce qu'on pense », et l'expression des individualités comme « pouvoir avoir un projet propre » : il y a deux niveaux. Ce second niveau est une contrainte vis-à-vis du respect des individualités. On peut penser qu'à ce second niveau, le couple non amoureux sait s'exprimer et pourrait donc, si laissé s'exprimer, vouloir chacun une chambre, un studio, par exemple. Dans cette dernière formulation, la contrainte s'exerce donc sur le respect des choix de ces individus, de ces individualités.

Une question est ensuite adressée au groupe : que fallait-il comprendre dans le fait relevé qu'il n'y ait pas « une écoute suffisamment fine » ? Les interprétations sont relues, il apparaît que la notion de « fine » est plutôt dans l'interprétation de la convergence par les chercheurs. L'idée semble être la suivante : bien que l'institution se soit fortement adaptée à la demande des personnes, il n'y avait peut-être pas eu une écoute suffisamment fine de ce qu'elles souhaitaient malgré tout. En quoi est-ce alors insuffisamment fin ? Plusieurs réponses sont apportées : l'équipe a essayé de répondre, mais dans les limites de ce qu'elle avait ; la psychologue, notamment, était aussi un outil possible pour une écoute plus fine ; peut-être aurait-il fallu s'ouvrir à l'extérieur, plutôt que chercher uniquement *au sein* de l'institution si elle peut répondre à cela ; ne pas avoir cherché à savoir si l'on pouvait trouver des solutions externes ; proposer d'autres solutions, aussi ; et notamment, à plus long terme. La réponse qui a eu lieu sur l'instant semblait correcte, mais peut-être fallait-il plus envisager que « les couples » soient d'humeurs changeantes... sans vraiment de solution de repli, pourtant.

Vient ensuite la question de la parole directe des personnes, que l'on entend peu dans le récit. Les professionnels racontent certes l'histoire, mais l'on n'a pas l'impression d'entendre, en quelque sorte, ce que les personnes auraient pu dire de cette situation. Peut-être est-ce une façon de comprendre « l'écoute plus fine » réclamée ? Auquel cas, faire appel à des extérieurs ne permettra

peut-être pas plus de faire entendre la personne directement. La discussion se poursuit : il ne faut pas négliger que parfois les résidents ont peut-être aussi une appréhension de ce qu'ils renvoient vis-à-vis de leurs éducateurs, par rapport à ce qu'ils pourraient renvoyer à une personne extérieure. Les majeurs peuvent avoir peur de décevoir, au plan affectif l'affectif : ils ont du mal à dire qu'ils préféreraient changer de foyer. C'est assez compliqué vis-à-vis de personnes qui s'occupent de vous tous les jours et avoir affaire à quelqu'un d'autre aurait pu faciliter les choses. Il semble y avoir eu ici, pour l'équipe, une sorte d'enjeu (« notre petit couple »). Cela renvoie in fine, comme il sera abordé plus loin à cet aspect de neutralité à rechercher à l'extérieur, de quelqu'un qui soit plus neutre.

Tableau final après discussion

ECOUTER ET RESPECTER LA DEMANDE/LA PAROLE		
C'est la définition du projet du résident, son projet de vie qui doit primer : une écoute <u>fine</u> de l'expression manque. (7, 9, 47)		Dans la limite du possible, l'institution se positionne, répond, s'adapte au souhait, et recherche la réponse concrète. (1, 3, 12, 16)
Elle tient compte de toutes les individualités. (53, 54)		Le collectif impose ses contraintes : matérielles, systémiques d'interdépendance. Cela contraint l'expression de toutes ces individualités. (2, 11, 55, 32)
La stabilité peut-être le signe d'une logique très concrète sur le "bien-être" (calme, repos, plaisir + conditions favorables) par différenciation avec "l'autonomie"? (29, 30, 61, 62)		La logique de compréhension/d'attention au projet de vie est l'évolutivité : toute stabilité dénote d'un manque, d'une faille (?), signale une "cristallisation" péjorative (d'abord logique institutionnelle). (9, 47)
La question des choix peut se poser/se présenter de façon paradoxale (23). (14, 46, 48, 52)		
l'institution doit chercher à s'adapter au projet du résident. (43)		Il est fréquent que ce soit au majeur de s'inscrire dans la logique de l'institution (au contraire). (56)
Le tuteur est le garant de la prise en compte du majeur résidant dans l'institution. (49)		Des cases existent, de fait, dans lesquelles il faut entrer le majeur. (57)

Thème 2 : le processus de la prise de décision en établissement

LE PROCESSUS/LA PRISE DE DECISION EN ETABLISSEMENT		
Une décision n'est (ne devrait pas) jamais figée : elle doit contenir ses propres (voies) alternatives/retour en arrière. (15, 17, 18)		L'évolutivité des souhaits/demandes et du projet est une contrainte forte : à quel point faut-il en tenir vraiment compte (affirmation plus forte?) (4, 10, 47)
Cette labilité des décisions est une garantie de l'attention au majeur/de sa participation effective.		La labilité des décisions est liée à celle des situations : il faut peut-être la réduire.
La prise en compte de la labilité/l'évolutivité doit se concrétiser dans un dispositif (A-R, évaluations régulières, repères...) (26, 31)		C'est un travail d'équipe sur les pratiques et les jugements plus qu'un dispositif. (42)
Allège le fardeau de la vie en établissement. (42)		
Un dispositif ouvert à la parole des majeurs, s'inscrit dans un temps long. (34, 35)		La réponse à l'évolutivité se fait dans un climat d'urgence. (21)
		Le processus de toute décision est contraint par les conditions physiques, matérielles de l'établissement. (20, 22)
La possibilité du <u>refus</u> doit être pleinement investie comme un premier niveau/degré de participation du majeur. (46, 48)		Le fonctionnement des commissions// choix du lieu de vie oblitère la possibilité d'un choix effectif. (63)

Commentaire des chercheurs

Un second thème repéré a été le processus de la prise de décision en établissement. Ce fut un thème assez représentatif et représenté. Les tensions, les convergences et divergences suivantes ont semblé apparaître.

En première ligne, une opposition entre la vision qu'une décision n'est jamais figée, ou en tout cas ne devrait pas l'être, qu'elle doit contenir ses propres alternatives, ses capacités à revenir en arrière ; et à l'inverse, certaines interprétations semblant affirmer que le fait que les souhaits voire le projet même sont très évolutifs, sont une forme de contrainte qui s'impose et interroge quand à la nécessité absolue d'en tenir complètement compte. A la relecture, une tension apparaissait entre d'un côté, le fait qu'on devrait toujours être dans la possibilité du retour en arrière, une capacité aussi de donner plusieurs réponses possibles sans éliminer les autres, une fois que l'une d'elle était choisie ; et d'un autre côté, l'idée que puisque du jour au lendemain les choses peuvent changer, y compris dans les demandes des majeurs, il faut filtrer et ne pas aller toujours dans ces directions ni prêter autant d'attention à toute demande

Une seconde divergence est présente. D'une part, le fait que les décisions soient très labiles est une garantie, justement, d'une attention au majeur et de sa participation effective. Si l'on tient compte du fait que les décisions que prennent les équipes dans l'établissement sont changeantes, c'est le meilleur moyen de garantir au majeur l'attention qu'il nécessite et sa participation effective. D'autre

part et à l'inverse, le fait que les décisions soient trop labiles ou changeantes est surtout lié aux situations, plutôt qu'aux décisions elles-mêmes. Dans le récit, on constate que de même que pour n'importe quel couple, les choses évoluent. Il faut donc peut-être amoindrir cette visée selon laquelle l'institution devrait s'adapter au maximum et tout le temps.

Une troisième divergence suit. Un certain nombre d'interprétations semblait considérer que prendre en compte l'évolutivité, le caractère labile des choses, doit se concrétiser dans un dispositif : manifester plusieurs allers-retours avec le majeur au sein de l'équipe, mettre en place des évaluations régulières, des repères clairs montrant qu'il existe un « vrai dispositif » qui se met en place. Mais à l'opposé, au moins l'une des interprétations soutenait que plutôt qu'un dispositif, c'est surtout une question de travail d'équipe sur les pratiques et les jugements sur le « comment se positionner » ; plutôt qu'un dispositif « formalisé », qui soit presque de l'ordre d'un contrat passé. Deux visions un peu différentes : plusieurs éléments concrets font qu'il existe tout un processus presque formalisé qui se déroule, VS quelque chose de moins évident à saisir, mais qui reste quand même un vrai travail de l'équipe sur elle-même.

Une interprétation a noté le fait qu'être « ouverts », dans les décisions en établissement, au fait que le majeur change dans ses choix et que l'on change et s'adapte à la même vitesse, permet aussi d'alléger le fardeau de la vie en établissement. L'expression « fardeau de la vie en établissement » avait été donnée et explicitement associée à l'idée que c'est le processus et la manière de gérer les décisions qui peut faciliter la vie du majeur, parce qu'il est déjà en établissement et en supporte des contraintes, un vrai poids. Ce qu'il est possible de faire à ce niveau pour lui faciliter la vie devrait donc être fait.

La quatrième divergence concerne la temporalité des décisions. L'idée est d'un côté qu'un dispositif qui s'ouvre à la parole des majeurs doit s'inscrire dans un temps long : cela ne se fait pas dans l'urgence. Au contraire, l'une des interprétations dira, au moins pour le récit, que l'évolutivité importante des situations amène à réagir dans un climat d'urgence. On détecte une petite tension entre l'idée que si on veut écouter la parole, cela doit s'inscrire dans un temps long et en face, l'idée qui serait plutôt que dans les faits, c'est dans l'urgence que se fait le travail de terrain, parce que les choses changent vite.

Deux interprétations relevaient le fait que toute décision et tout processus de décision sont tout de même contraints par des conditions physiques et matérielles de l'établissement. Des contraintes presque inscrites dans les murs, si les studios sont disposés de telle façon ou que la vie en établissement se répartit entre des salles communes et des salles privées : malgré tout, dans les processus de décision, il est impossible de ne pas tenir compte du fait qu'ils s'inscrivent dans un lieu *physique*, pas n'importe où ni n'importe comment.

Dernière divergence : entre la possibilité du refus comme premier niveau et premier degré de participation du majeur, qu'il faut donc investir pleinement (l'établissement et peut-être tous les partenaires doivent en tenir compte et laisser la possibilité au majeur de dire « non ») ; et face à cette idée, le fait que des commissions président aussi au choix du lieu de vie, l'empêchent parfois et que d'autres éléments également bloquent un choix effectif... même quant à la possibilité de dire « non ». Implicitement, dire « non » n'est pas possible quand il n'y a pas d'autre solution. Donc les majeurs, dans les faits, ne disent pas non et ne peuvent exercer cette capacité de dire « non ». Il y a une tension entre ces deux aspects-là.

Retour des participants et discussion

Il est d'abord précisé que les commissions évoquées en final sont le « comité d'orientation interne » (COI). Dans la case concernée, le fait majeur est qu'il y a un mode de fonctionnement qui fait que tous les choix ne sont pas possibles. De plus, des disponibilités en termes de places font aussi que tous les choix ne sont pas possibles. Donc au final, même dire « non », ce n'est pas possible. L'idée essentielle semble que le choix effectif de « dire non » n'est pas si effectif que ça.

Une explication est apportée. Le COI était évoqué parce que les majeurs n'avaient pas trop de choix, en fonction des places, parce qu'il y avait urgence. Le COI se tient fait au siège de l'institution impliquée : la personne vient avec son tuteur, sa famille, son représentant légal la plupart du temps. Il expose son projet, ce qu'il a envie. Et il est alors orienté vers une palette d'institutions qui pourraient répondre à ces attentes. Pour les centres d'habitat, huit structures sont exposées, et le projet est réécouté. Des périodes d'essai sont proposées, quand il est possible d'en faire. En fonction d'une période d'essai d'un à deux mois, la personne est revue une deuxième fois et dit si elle a aimé ou pas, si elle apprécie ce lieu de vie, si elle souhaite faire un stage ailleurs. L'établissement indique également si la personne peut répondre au projet d'établissement. S'il y a accord entre les deux parties, une admission est faite. En 2006, lors de la restructuration de l'établissement, comme les personnes les plus autonomes étaient parties, sur les 12 personnes accueillies 5 à 6 personnes sont venues depuis des familles. Le choix a alors été de prendre des listes d'attente et de convoquer les parents en leur disant que cela faisait longtemps qu'ils étaient sur liste d'attente mais qu'une possibilité existait actuellement pour leur enfant. C'était à accepter sous peine de retomber en bas de la liste d'attente. Certains parents ont ainsi été convoqués du jour au lendemain, ils ont reçu un courrier et ont été convoqués à une commission d'orientation dans un premier temps, puis dans un deuxième temps à un COI interne, où on leur a dit qu'une place était là, qui pourrait correspondre au projet de leur fille ou leur fils...Mais avec une menace latente en cas de refus, même si une période d'essai était possible. Les parents ne prennent pas le risque de retomber en bas de liste et de fait, le choix n'est donc peut-être pas toujours là non plus.

Un constat est posé : une tension entre, d'un côté, certes, la possibilité de dire « non » ; mais étant donné le fonctionnement décrit, une possibilité très périlleuse. De fait, le choix est donc oblitéré.

Une question est posée : du point de vue des délégués, comment est perçue cette question des listes d'attente ? Des appels impromptus ? Comment cela se gère et se vit-il ? Plusieurs réponses sont apportées : la demande est faite d'abord à la personne avant de répondre ; un refus est entendu et soutenu même pour des motifs comme « l'établissement est moche », malgré l'absence d'autres propositions pendant très longtemps ensuite.

Est-il fait en sorte que les majeurs aient conscience de cela ? Et ont-ils la latitude de répondre, dans la mesure où le temps est contraint ? Il est indiqué que quand les tuteurs sont des parents, c'est très différent. Les parents qui ont 60 ans sont assez contents aussi, car ils vont vieillir. À un moment donné, ils vont donc dire « oui » aux propositions de ce fait. Après 5 à 6 ans sur la liste d'attente, le tuteur doit voir si le projet est toujours d'actualité.

Et quand les majeurs refusent, est-ce avec une conscience suffisante ? Ont-ils conscience des enjeux de leur refus ? Un des éléments mentionnés est qu'ils ont peut-être peur de quitter l'établissement actuel, d'aller vers quelque chose d'inconnu. S'il y a un essai, il y a toujours une possibilité de retour. Pendant l'essai, leur place reste vide, c'est obligatoire. Mais une anecdote évoque le cas de quelqu'un en foyer d'hébergement, parti en foyer occupationnel, avec arrêt de l'ESAT. C'était une ouverture de foyer et la personne n'avait pas fait la demande : c'était celle de l'ESAT, notamment pour cause d'un manque de rentabilité tout ça. Ce, à l'insu de la personne et de l'établissement d'accueil. Le nouvel établissement s'est créé, la personne a été acceptée, le tuteur a été informé qu'elle était retenue. Celui-ci appelle pour demander à visiter, savoir de combien de temps elle dispose pour décider ? Mais il y a une grande liste d'attente, il faut donc aller vite. Le tuteur rencontre la majeure, sans lui dire qu'elle est déjà admise, afin qu'elle décide par elle-même. Elle prend la décision, mais aimerait visiter. Le tuteur informe alors tout le monde : l'ESAT puis l'établissement. Or, comme il s'agissait d'une ouverture, une création d'établissement, une commission devait passer et la visite n'était pas possible avant. Ce n'est que deux jours avant l'admission qu'elle a su qu'elle était admise... Le tuteur a demandé un mois d'essai : elle resterait à l'ESAT pendant ce mois, dans les effectifs, en congé sans solde. Or, on lui a dit non : ce n'était pas possible et si elle partait, c'était définitif. La majeure a décidé de partir quand même, mais en ayant seulement visité la veille pour le lendemain. Elle a dit oui, donc elle est partie, mais elle a pleuré. Et après, elle s'est aussi rendu compte de sa décision. Elle a quitté du jour au lendemain l'établissement. Elle se trouve bien dans son nouveau lieu, mais avec beaucoup d'inquiétudes. Même les tuteurs ne savaient pas répondre à tout un tas de questions qu'elle se posait ! Mais la majeure avait « pris » sa décision...

Une piste est proposée : une réglementation de ces moments de passage avec maintien d'une possibilité de retour.

L'établissement peut toujours accepter, dire qu'elle sera la bienvenue : si la personne n'a plus d'ESAT, elle ne peut pas revenir en arrière.

Une remarque indique alors qu'il y a peut-être lieu de ne pas considérer que la version négative de la possibilité de retour : c'est peut-être aussi un moyen d'intégrer quelqu'un qui sera plus rentable pour l'ESAT. En accord avec celle-ci, il est ainsi souligné qu'il faut aussi que les établissements retrouvent leurs billes : maintenir la possibilité de retour, c'est-à-dire d'accorder pendant deux mois un double prix de journée sur l'ancien et le nouvel établissement, serait sans doute le mieux.

Un autre cas évoqué pose la question de la place de la parole vs. la mise en danger. Pour un résident qui avait beaucoup de problèmes de santé, il avait été envisagé de le mettre sur une liste d'attente d'un FAM qui allait ouvrir. La personne n'était pourtant pas vraiment d'accord. Mais comment prendre cette parole de la résidente ? Doit-on la maintenir dans le lieu actuel, en sachant que cela met sa vie en danger ? Ou la contraint-on à aller en FAM, où finalement elle se plaira bien ? Est-ce juste le changement qui lui fait peur ? Cela renvoie *in fine* à la première remarque faite plus haut : à quel point, étant donné l'évolution des situations, doit-on continuer à tenir compte à tout prix, nécessairement, du fait qu'on ne peut pas revenir en arrière ?

A l'inverse, il y a aussi une prise de risques qui est soulignée : mettre sur une liste d'attente peut toujours se solder par un refus du majeur. Dans le cas évoqué ci-dessus, la démarche n'a pas été conduite à son terme parce que les choses se sont un peu améliorées. La résidente aurait pourtant

été prise en justifiant des problèmes de santé. Cela n'a pas été fait à l'époque parce qu'elle a traversé une période plus facile, mais aujourd'hui sa structure en vient à faire des choses qui ne devraient pas y être réalisées : prendre la tension, administrer des médicaments et ce sans pilulier... C'est donc la structure qui l'a gardée qui se met en difficulté, voire en danger. Dans la pire des configurations, c'est ensuite vers le juge que l'on se tournera : le tuteur est ici officiellement institué comme étant la famille, qui s'en moque. Il n'y a donc pas d'aide non plus pour la structure, de ce côté.

La question des familles est alors abordée. Il faut dans l'idéal les préparer à l'avance. Certains établissements annoncent qu'à partir de 60 ans, les majeurs doivent partir, soit en famille d'accueil soit en maison de retraite. Si on annonce au majeur, un mois avant, que dans un mois il n'est plus là, qu'il s'en va... Il vaudrait mieux les préparer un an avant, leur permettre de faire une journée à droite et à gauche de manière régulière. La question de la normalité peut peut-être aussi permettre de changer la manière de voir ce point. Le cas est de plus en plus fréquent de familles pour lesquelles le grand-père ou la grand-mère fatiguent un peu, et pour lesquels à un moment donné on commence à sentir qu'ils ont besoin d'une assistance. On leur propose alors parfois d'aller vivre, d'aller essayer l'accueil de jour, sans qu'il soit par ailleurs question de mesures de protection. « Comme » dans la vie de tout un chacun, on pourrait considérer qu'après un certain âge, il nous faut tous nous préparer à autre chose. Ce qui rapproche, de façon paradoxale, de la vie « normale » des personnes qui ne sont pas sous mesure de protection. Mais une différence importante est notée : ce sont des personnes « normales » de 80 ans que l'on place, là où les majeurs dont on parle sont âgés de 60 ans. Et des personnes de 55 ans vont vous répondre qu'elles ne veulent pas rester là, mais là où l'on trouve des gens de leur âge. Même s'ils vieillissent, ils voient aussi leur état actuel. De plus, en cas de placement en maison de retraite, par rapport à la normalité, un changement discret mais réel perturbe aussi les majeurs placés : ils sont tutoyés dans leur établissement d'origine, mais à l'arrivée en maison de retraite, le personnel les vouvoie. Ce sont des choses qu'ils ont du mal à comprendre, même si ce n'est pas systématique. Peut-être serait-ce déplacé de tutoyer d'emblée la personne, mais habituellement on finit par les tutoyer, car eux tutoient les professionnels : cela gêne certains des majeurs d'en rester au vouvoiement. Ils ne vont pas comprendre que s'instaure une sorte de distance. De plus, le tutoiement facilite la relation. D'autres, plus rares, ne voudront cependant pas passer au tutoiement tout de suite. C'est parfois une question d'âge.

La question des conséquences des choix est également à prendre en compte. Comme tout un chacun, une personne qui n'a pas voulu rentrer en ESAT, elle accepte aussi –doit accepter- de vivre avec moins d'argent. Par ailleurs, certes, elle ne travaillera peut-être pas pendant six ans, voire jamais, parce qu'elle a refusé ; mais c'est aussi un choix qu'elle a exprimé et que l'on doit respecter, si elle en comprend les conséquences. La question est : s'en rend-elle compte ?

Le parallèle avec la normalité (vs. « non normalité ») est repris. Sans doute y-a-t-il similitudes, pour une personne en situation de handicap et pour une personne âgée, mais pas tout à fait quant au choix d'habiter dans tel ou tel quartier pour une personne réputée « normale » : il y a ici toute une série de conditions qui sont très spécifiques, du type : la manière de côtoyer d'autres dans lesquels on se reconnaît ou pas. La nécessité d'expérimenter quelque chose, pour savoir finalement si la décision que l'on a prise correspond bien à ce que l'on imaginait, à ce qu'on va vivre, n'est donc peut-être pas exactement la même chose, pour ce genre de décision, que pour n'importe quelle personne. Le fait de vivre avec d'autres dans un établissement collectif n'est pas du tout la même chose que de choisir un appartement...ce à quoi il est précisé qu'il était bien question, dans le parallèle établi, de

vivre avec d'autres : par exemple, une personne vieillissante qui testerait un accueil de jour, pour ensuite venir dans l'établissement parce que dans sa famille, les deux enfants travaillent et les petits-enfants ne veulent pas s'occuper d'elle, sans parler d'une démence ou maladie apparentée. Ce serait donc pour des raisons de vie sociale plutôt que médicales. Reste que la notion de différentiel d'âge est assez frappante : 80 ans vs. 60 ans. De plus, la spécificité de la situation des majeurs semble tout de même justifier certaines exigences à leur endroit ; une exigence en termes de modalités spécifiques d'accompagnement, puisque si l'on dit au contraire que c'est un parcours « comme tout le monde », pourquoi devrait-il y avoir des conditions spéciales de choix, de décision ? Ici, c'est le caractère collectif des modalités qui est pointé. Pourtant, c'est bien le choix qui a été fait : les maisons de retraite pour des personnes handicapées mentales. Elles retombent dans le milieu ordinaire des maisons de retraite, et la différence d'âge aussi est un problème.

Une seconde précision est apportée sur le parallèle avec la normalité. Le rapprochement est à comprendre dans un sens positif : bien sûr, si cela s'applique à tous, il faut préparer *tout un chacun* à un changement dans sa vie. Ce serait donc légitimement exigible pour les majeurs que l'on accompagne. Il faut parfois les préparer, ni plus ni moins. Ce qui n'implique pas qu'il n'y ait pas des conditions spécifiques qui fassent que pour certaines choses, il faille les préparer plus encore. C'est plutôt ici l'idée selon laquelle c'est un élément supplémentaire qui en fait des acteurs de la société civile, comme nous autres, qui tient également compte d'une réalité psychologique : s'ils prennent peut-être plus de temps pour comprendre certaines choses, ils finissent par les comprendre. Ce qui est, certes, très variable d'une situation et d'une personne à l'autre. A l'inverse, comprenant bien le débat sous-jacent entre la citoyenneté de tous et la discrimination positive, si l'on met en place un système qui aide les gens qui sont dans ce type de situation, ici la normalité invoquée montre que c'est un choix, pour des personnes âgées « normales », par exemple, qui est quand même compliqué aussi, aujourd'hui. Ce n'est pas tout à fait la normalité : c'est une situation spécifique, pour elles aussi, dans laquelle il est difficile de choisir ; pour toute personne âgée confrontée à ce genre de choix, c'est-à-dire rentrer dans une structure collective. Si, comme pour la sexualité évoquée dans le récit, on retrouve avec ce choix l'idée que la normalité se situe dans le fait que ce soit compliqué pour tous, il y a une différence qui doit être notée : pour la sexualité, cette équivalence est à mettre plus en avant, par comparaison avec la question du choix du lieu de vie, à cause d'une spécificité, de quelque chose de délicat dans ce choix, en tout cas dans le choix d'un lieu d'hébergement collectif. Cela comporte un impact pour la vie d'une tout autre nature, avec la vraie difficulté d'anticiper ce choix, de se dire : « je dois décider très vite sur base d'une proposition que l'on me fait ».

Différentes réactions ont lieu. On parle ici de changement d'établissement : c'est un souci quotidien pour les tuteurs. Respecter la demande du résident n'est pas toujours évident, parce qu'il y a des décisions que l'on doit respecter juste pour respecter la parole du majeur...et d'autres qui seront quand même soumises à l'avis de l'équipe, parce que cela paraît compliqué à faire, ou pour l'impression que le résident ne se rend pas compte, ou encore l'impression que cela ne vient pas de lui directement. La question reste toujours : de quel droit va-t-on décider pour lui, ou pas ? Le tuteur est toujours tiraillé entre respecter la demande du résident ; et vouloir être bienveillant pour celui-ci. C'est la question de la protection vs. la surprotection. Qui sera là, aussi, pour le dire aux professionnels de l'établissement ? Si le travail en équipes pluridisciplinaires existe, il existe toujours cette ambivalence : qui va pouvoir véritablement acter ce point et dire que l'on doit vraiment respecter la parole du majeur ? Cela se traduit au quotidien : prend-on la décision dans l'immédiat, ou prend-on le temps de réfléchir ? Est-ce nécessaire ou pas ?

Le fait de discuter dans une équipe d'une demande, d'ores et déjà, peut être perçu comme, déjà, une écoute de la parole du majeur. Le règlement permet-il d'accéder à cette demande ? Quel est son budget ? Même si la réponse est non, il ya au moins déjà cette écoute, une discussion. Même si cela peut aussi interroger, à l'inverse : se dire que si untel fait une demande, et que c'est toute une équipe pluridisciplinaire qui va se réunir et devoir réfléchir à sa demande. Cette remarque suscite la réaction suivante : elle dit quelque chose sur le processus, la prise de décision. Pour certaines demandes, on semble ne pas se poser la question et sur d'autres, le professionnel se dit plutôt que la demande ne vient peut-être pas du majeur. A-t-il même conscience, vraiment, des implications ? Le réflexe est alors d'en parler en équipe. Ne pourrait-on expliciter le genre de choses qui font qu'il y a une tendance à initier cette démarche-là, alors que dans d'autres circonstances on ne l'initie pas ? Un cas rapporté illustre ce point. Un résident, en couple avec une autre résidente, vit au premier étage d'une structure, la dame au second. Leur relation est un peu compliquée, c'est-à-dire que quand monsieur part en vacances, il ne se gêne pas pour avoir d'autres aventures. Un jour, ce résident se présente avec une demande, dont on ne sait pas vraiment de qui ni comment cela s'est fait : le couple souhaite dormir ensemble. Sur l'établissement, personne ne dormait ensemble. Et finalement, en les interrogeant indépendamment, un par un, est apparu que ce n'était pas vraiment un souhait chez le monsieur : c'était plutôt madame qui l'incitait à prendre cette décision. Il fallait donc trouver un compromis : des moments ensemble en soirée ont été organisés. Finalement, ces temps-là n'étaient pas véritablement investis, le monsieur évitant la dame, qui elle essayait d'éviter le monsieur. Mais la dame, pour rattraper le temps perdu, venait le matin réveiller le monsieur à cinq heures, pour prendre le café avec lui. Cette situation a posé beaucoup de difficultés. Ils avaient certes une demande : dans quelle mesure a-t-on le droit d'intervenir dans cette demande ? Mais en même temps, il s'agissait d'essayer de protéger le monsieur de madame, puisqu'ils ne sont pas d'accord...tout en étant conscient que quelque part, c'était quand même prendre une décision à leur place ? Comment « intervenir » dans ce couple ? Cela illustre à quel point la prise de décision est toujours changeante.

Un critère de partage en équipe semble se faire jour au fil de la discussion : plus les majeurs impliquent les professionnels dans leur histoire, plus cela devient compliqué. Le plus souvent, quand les majeurs arrivent à se gérer à peu près tous seuls, pour eux c'est plus simple. À partir du moment où il faut l'intervention de professionnels, que cela ne répond pas à leurs demandes, d'autres choses sont mises en place. La situation se cristallise et au final, on ne va pas du tout dans la bonne direction. Il arrive donc que les professionnels expriment aux majeurs que des choses ont été mises en place, qui ne correspondent pas à ce que les majeurs attendaient, et qu'ils doivent désormais essayer de se débrouiller seuls ; ou, une fois leur demande plus précise, qu'ils reviennent les voir, car elle est actuellement incompréhensible pour les professionnels. Et que sans les comprendre, les professionnels ne peuvent pas y répondre. Les majeurs interpellent les professionnels comme tiers, mais ne parviennent pas à se faire comprendre, ou ils ne sont pas bien entendus, ce qui conduit les professionnels dans des directions où les choses empirent plutôt que le contraire.

A ce stade, il devient même difficile de conserver un regard objectif. Les professionnels sont tellement impliqués dans la situation qu'ils en viennent à sur-protéger. Le cas de ce monsieur est illustratif : il avait les traits tirés, parce qu'il était réveillé à cinq heures du matin. Il essayait de ne pas croiser madame. Mais madame souffrait énormément de cet éloignement, c'était donc très compliqué. Dans quelle mesure les professionnels peuvent-ils prendre la décision ? C'est aussi à eux d'apprendre. Par ailleurs, il ne faut pas sous-estimer les ruses et autres ressources des majeurs :

peut-être se voyaient-ils le soir sans que cela se sache, parvenant peut-être à se faufiler dans leurs chambres respectives ? Le fait d'en discuter en équipe est un bien, mais la survenue de cette discussion dépend aussi de la formation de l'éducateur. C'est aussi une limite, parce qu'entre le jour où le questionnement survient et la réunion en équipe hebdomadaire, une semaine s'écoule... Quand l'équipe revient vers les majeurs, avec quelque chose à proposer, ils ne sont plus du tout dans la demande mais finalement, ils se sentent un peu obligés de faire ce qu'on leur propose. L'équipe semble toujours avoir un train de décalage.

A cette attitude des équipes en établissement, cette interpellation et ce questionnement qu'ils manifestent, les délégués réagissent. Le fait d'en parler, comme pour n'importe quelle situation, est perçu comme un bien : cela prouve aussi que le majeur a été écouté. Mais il y a des questions plus intimes, finalement, sur lesquelles il n'y a peut-être pas lieu d'intervenir.

Une même situation est rapportée, avec une dame qui fume des cigares. En ce moment, elle est en surconsommation. Or, il y a un enjeu dans la relation avec l'équipe, une sorte de provocation : elle leur demande de gérer sa consommation de tabac, mais elle agit contre, à l'insu de l'équipe. Plus l'équipe essayait d'avoir les cigares qu'elle achetait dans leur dos, plus la majeure s'énervait. Elle en redevenait presque violente, ce qu'elle n'était plus. Il lui a alors été dit : *« tu veux acheter des cigares, c'est toi qui l'as décidé, fais donc ce que tu veux et nous ne nous en occuperons plus »*. Le problème s'est résolu comme ça. Mais le lâcher prise était difficile : si elle se mettait à fumer 20 cigares sur la journée, ce serait délicat. Il faut conseiller, informer. L'équipe essaye donc d'influencer sur autre chose. Il lui était permis de sortir quand elle le voulait, à partir du moment où elle avait de l'argent, pour qu'elle ne pratique pas la mendicité ou qu'elle ait des comportements inadaptés sur l'extérieur. L'équipe lui a donc certes dit de faire ce qu'elle voulait de ses cigares, contournant le problème de sa santé en soulignant par contre qu'elle sortait sans doute un peu trop, qu'elle en était souvent fatiguée et qu'il faudrait peut-être réduire les sorties à deux fois par semaine. De fait, la résidente achète moins de tabac, puisque moins sur l'extérieur. La frustration liée à la gestion externe de sa consommation a été contournée par ce biais. La laisser gérer seule sa consommation, pendant une semaine, l'a rendue moins en colère, moins agressive. Elle avait gagné : il n'y avait plus d'opposition.

Un apport est fait sur la perspective systémique. C'est-à-dire que conseiller à certaines personnes : *« ok, faites-le ! »* pour des comportements problèmes peut parfois être justement ce qui lève (ou affaiblit) l'envie de les réaliser –et leur réalisation concrète. Plutôt que de maintenir un système d'escalade réciproque, l'équipe semble avoir choisi de faire tout le contraire de la position attendue d'elle : déclarer *« ok, vas-y »*. Peut-être n'y-a-t-il cependant pas eu suffisamment de temps de test, car après une semaine à peine, l'équipe a mis autre chose en place.

Autre regard, le point de vue juridique, la question de la régulation par le marché ou par l'Etat : ou on laisse les personnes faire, surtout pour une décision commune, comme quand deux personnes doivent se mettre ensemble, et c'est *« le marché »* qui va au mieux réguler la situation ; ou c'est l'Etat qui agit, c'est-à-dire que l'on intervient pour essayer d'influencer la manière dont le choix se construit. La difficulté restant de se dire : est-ce qu'il faut intervenir ? Est-ce qu'il ne faut pas intervenir ? Est-ce qu'il faut laisser faire ?

Dans le cas considéré, la première décision de la résidente avait : *« je veux arrêter de fumer »*. Mais chaque jour, la demande était différente. L'équipe, confrontée à cette labilité, finissait par ne plus savoir quoi faire. Serait-ce le rôle du délégué, plus externe, d'intervenir ? Cela rejoint encore la

question de la surprotection. Le discours qui a été tenu a ainsi été que son budget n'était pas extensible à loisir, qu'elle était toujours en demande, et qu'il fallait donc appeler sa tutrice pour voir ce dont elle serait amenée à se priver-le coiffeur, par exemple. Cela permet de concrétiser les choix des majeurs, de les amener à les réaliser aussi. La deuxième décision mise en place, celle de limiter les sorties, n'était pas prise que vis-à-vis de cette résidente, mais aussi parce ce qu'elle distribuait ses cigares achetés et mettait en danger d'autres résidents qui avaient arrêté de fumer et portaient des patchs. Sa dynamique relationnelle personnelle l'amenait à acheter beaucoup l'affection des autres par le troc, ce qui conduisait à mettre en danger beaucoup d'autres personnes. Une sorte d'effet « boule de neige » lié aux conditions collectives de l'hébergement se présentait et devait être pris en compte. Pour conclure, le tuteur essaye aussi d'aider l'établissement, parfois, pour essayer d'avancer. La recherche est celle du bien-être de la personne, au final, mais en la laissant parfois face à ses échecs.

Avec la notion de bien-être, on retrouve une tension déjà évoquée : une certaine opposition entre, d'un côté, penser le bien-être (« on laisse faire, ou au contraire on empêche ? ») et, de l'autre côté, plutôt penser l'autonomie (c'est-à-dire : quoi qu'il en soit, y compris si ça veut dire dégrader sa santé, on respecte la décision). Cette tension entre les deux paraît rarement résolue.

Ici, le paradoxe est que si le bien-être était de la laisser fumer, à court terme, à plus long terme, le bien-être aurait sans doute disparu. De plus, nombre de résidents qui fonctionnent beaucoup aux repères extérieurs, car assaillis de beaucoup d'angoisses : respecter leur décision tous les jours, ce serait les soumettre à des repères changeants. Ce qui n'est peut-être pas « repérant ». Enfin, d'autres attendent des professionnels qu'ils prennent une décision à leur place, parce qu'ils ne sont pas en capacité de le faire.

Mais la question qui se pose dès lors est peut-être, justement, que ce type de relation possible -qui fournit quand même un cadre et des repères- pourrait expliquer parfois que cela puisse être difficilement compréhensible, pour les majeurs, de s'entendre répondre que l'on ne comprend pas leur demande cette fois et qu'ils doivent revenir après y avoir réfléchi. Pour le tourner de façon volontairement polémique, n'a-t-on pas dans l'établissement des personnes qui sont justement là pour aider à comprendre, c'est-à-dire qui sont perçues comme étant là pour aider les majeurs, qui eux se positionnent comme suit : « *si nous sommes ici, ce n'est pas pour rien, dès qu'on ne comprend pas trop, allons les voir et ce sera à eux de se débrouiller* » ?

A ceci, les professionnels répondent qu'au-delà d'un certain stade, nécessairement, ils ne peuvent pas comprendre : « on ne fait pas de miracles ». Les majeurs doivent tout de même pouvoir formuler *a minima* leur attente : il ne s'agit pas de la deviner. Ce sont aussi les propres limites des professionnels. Les limites de l'institution et des majeurs ont été évoquées, eux parce qu'ils sont parfois incapables de savoir ce qu'ils veulent et de savoir l'exprimer, mais les professionnels ont aussi leurs propres limites. Ce qui est difficilement, voire pas du tout, mesurable. Ces limites dépendent de chacun : sensibilité, vécu, histoire propres entrent en ligne de compte. Certaines personnes vont ainsi mieux comprendre certaines choses. C'est une caractéristique propre à chacun et à chaque situation, ce qui justifie l'importance d'une réunion pluridisciplinaire où sont mis en commun sensibilités, points de vue et histoires. Elle a aussi ce but : discuter certaines techniques, certes, mais aussi mettre en confrontation différents caractères et différents points de vue et positions. Il est

d'ailleurs important que cela puisse se faire en présence du majeur, afin qu'il puisse intervenir au fil de la discussion.

Le temps qu'il faut pour prendre une décision, le temps nécessaire à la délibération et la mise en commun, a été évoqué : il a même été question de « dispositif ». Une question serait : comment le structurer ? Faut-il des dispositifs ? Est-ce de l'ordre de l'intangible, et il devrait en rester ainsi, ou cela devrait-il être beaucoup plus formalisé et bienveillant ?

La discussion indique que tout dispositif créé doit avant tout ne pas être fermé, ni rigide. Un dispositif, dans lequel on procédera par étapes, ne solutionnera pas forcément un cas comme celui des cigares. La majeure sera simplement frustrée de savoir que ce sont des caprices d'éducateur. S'il y avait bien eu la mise en place d'un dispositif pour limiter sa consommation, cela l'a frustrée parce que l'attention était portée sur elle... Ou qu'au contraire on ne s'intéressait peut-être pas trop à elle à ce moment. Mais cela restait le problème d'un dispositif centré sur elle, avec au cœur la question de l'attention qui lui était portée –ou lui faisait défaut.

Un élément explicatif est apporté : sans doute un peu trop prétentieux telle quelle, l'affirmation est que les professionnels ont parfois l'impression de mieux connaître les majeurs qu'ils ne se connaissent eux-mêmes. Pour certains choix, qu'ils font de manière effective, les professionnels anticipent que cela va les mettre en difficulté, parce qu'ils les ont déjà vécus. Pourtant, le risque est pris tout de même, car les majeurs évoluent : il arrive qu'un échec antérieur se transforme en succès ultérieur. Mais cela pèse parfois sur l'action des professionnels, qui les limitent dans leur décision, car ils anticipent que cela va atteindre les majeurs, sans qu'eux même s'en rendent vraiment compte.

Survient la difficulté de se mettre à la place de l'autre : le majeur vit avec des gens qu'il n'aime pas forcément, mange avec des gens qu'il n'aime pas forcément, travaille avec des gens qu'il n'aime pas forcément... Dans ces conditions, chacun fumerait peut-être des cigares, mangerait peut-être des tonnes de chocolat et ne se laverait peut-être pas. A quoi cette attitude conduit-elle ? Possiblement, à plus de dignité et de souplesse des dispositifs et des évaluations. S'imaginer à 40 ans, avec son directeur, sa mère ou son père autour de soi, vous demandant ce que l'on veut faire, devrait donner à réfléchir aux professionnels. Il ne s'agit pas, pour autant, de donner des directives, mais d'exposer les choses au majeur. Certains sont malades les huit jours qui précèdent, se décomposent parce qu'on va « faire leur projet personnalisé ». Pour certains résidents, cette réunion, qui leur est consacrée « rien que pour eux », est un fort facteur de stress.

Plusieurs apports sont faits. D'abord, si certains des majeurs présentent un trouble anxieux majeur, être le centre de l'attention sera effectivement une épreuve pour eux, malgré le « bien-fondé » de cette attention accrue. Second point, relatif à la meilleure connaissance des majeurs par leurs accompagnants : une flopée de travaux en psychologie et, plus généralement, ce que chacun expérimente, montrent qu'en général, nous définissons tous mieux autrui, celui qui est en face de nous, que nous-mêmes ; et que réciproquement, l'on est mieux défini par les personnes autour soi que par soi-même, car ce sont des personnes extérieures et sans doute plus objectives, dans le croisement de leurs subjectivités.

D'autre part, la discussion semble de nouveau faire vraiment écho, comme pour tout un chacun, avec la question des contraintes. Ce qui frappe, dans ce qui est rapporté, pour ceux qui travaillent avec les majeurs sur différents terrains et sous différents angles, c'est à quel point, contrairement à l'image

plus stéréotypée que peuvent en avoir des gens qui sont beaucoup plus extérieurs à la protection des majeurs, à la vie en établissement et le travail avec eux, il existe de fortes parentés, y compris par exemple dans la construction de : « qu'est-ce que ma vie ? ». En effet, il vient en quelque sorte d'être dit que, comme pour tout un chacun, d'autres nous définissent mieux que nous-mêmes. Avec, peut-être, pour différence, cette capacité, cette compétence dont disposent les personnes dites « normales » d'en prendre conscience, plus facilement ou plus durablement. C'est finalement un constat assez partagé socialement. La nuance à ne pas perdre est qu'il existe un certain nombre de situations, sinon tout le dispositif de la tutelle, qui n'existerait pas s'il n'y avait pas besoin, justement, de dispositifs spécifiques.

En faut-il d'autres ? Celui qui a été décrit, par exemple, autour de la consommation de tabac, en est-il un ? Permet-il de dépersonnaliser les reproches, c'est-à-dire d'en faire un dispositif décidé en équipe et pour lequel, si la personne n'est plus d'accord d'une certaine manière, c'est au dispositif qu'elle doit en vouloir ? Plutôt qu'aux personnes qui auraient décidé : « tu vas faire ceci ou cela » ?

Les retours sont qu'il semblerait effectivement préférable de dire que c'est une décision d'équipe, plutôt que du seul référent du majeur par exemple. Dans le cas contraire, cela risquerait de braquer le majeur. Cependant, même en l'annonçant comme décision d'équipe, cela n'interdit pas de la revoir. Se mettre seul dans une situation de prononcé d'interdiction serait périlleux et sujet à bien plus de subjectivité. On retrouve le même positionnement général vis-à-vis de l'argent, dans l'abord du budget. Ce ne serait pas ici la personne, mais l'institution d'une tutelle qui reste visée, et qui porte largement ou préférentiellement sur l'argent. C'est cela qui est considéré comme principe de réalité, lorsqu'il est dit par exemple que ce sera moins d'argent pour autre chose parce que le budget est nécessairement contraint. Et sur ce point, l'institution, qui n'a pourtant pas à le gérer, va de nouveau se mettre en difficulté avec quelque chose qu'elle ne gère pas. Est-il cependant possible, pour des questions comme celles-là, de déconnecter les deux pôles ? En fait, il semble y avoir un va-et-vient entre le type de décision que l'on prend et l'argent qu'il faut pour les prendre. Doit-on ne pas séparer radicalement les deux versants, même si, effectivement, la séparation peut avoir son intérêt ? Le dispositif pourrait ne pas être quelque chose de très structuré, mais une externalisation de la question financière pour réguler un peu les échanges ne pourrait-elle être intéressante ? Avec pour limite la limite que ce soit quand même de l'argent *pour faire* quelque chose, ce quelque chose étant ce dont on discute, précisément -c'est-à-dire : du tabac ou pas de tabac.

La question du nécessaire partenariat n'est pas toujours résolue non plus. Avec certains tuteurs, les professionnels d'établissements disent travailler sans souci, mais que d'autres tuteurs ne sont jamais rencontrés. Certains majeurs répondent à la demande du professionnel de poser la question à son tuteur : « je ne le connais même pas ». Autre cas : quand la famille exerce la mesure et qu'elle a reçu une éducation particulière où il ne faut pas dépenser l'argent, que faire ? Il manque aussi des tuteurs parents, ce qui a des conséquences sur les prises de décision et dans les prises de risques, dans la liberté qu'on laisse ou qu'on ne laisse pas. Mais reste que lorsque c'est leur enfant, il « faut » qu'il économise pour préparer l'avenir, au cas où les parents ne seraient plus là. Il ne « faut » donc pas que le majeur change d'institution, bien qu'il nécessiterait d'être en FAM ou en MAS, parce que les parents ne veulent pas voir leur enfant plus handicapé qu'il ne l'est. Ils laissent donc leur enfant dans un lieu de vie qui n'est pas adapté. La question de la surprotection, quand le tuteur est un parent, n'est pas du tout la même. Il n'y a pas cette neutralité évoquée plus haut. Le retour des parents dans les établissements est par exemple : « vous êtes au service de la personne. Je suis son tuteur, vous

devez me rendre des comptes », mais ce n'est pas de comptes financiers qu'il est alors question : de quel droit le majeur est-il envoyé chez le coiffeur, sans avoir averti le parent-tuteur ? Or, parfois, les professionnels affirment ne pouvoir quand même pas envoyer un courrier pour demander au tuteur si une majeure peut aller chez le coiffeur : il semble peu admissible de lui en demander l'autorisation. Les tuteurs professionnels reconnaissent que de leur côté, la relation aux familles peut parfois avoir lieu sur ce même mode.

L'anecdote du coiffeur et des racines est intéressant. Cela peut paraître un détail, mais il est assez révélateur : on ne voit pas comment on peut formaliser, même si ça paraît pourtant essentiel, dans un dispositif, dans une loi ou dans des dispositions légales, l'idée qu'il faut avoir cette capacité d'attention au quotidien. C'est évidemment personne dépendant et certains passeraient complètement à côté. Cette capacité de se rendre compte, l'accompagnement tient aussi à cela et l'on ne peut pas le formaliser complètement non plus, bien que ça paraisse important. Tous ces petits détails sont le travail des professionnels. *In fine*, ils composeront cependant avec l'exigence de la famille : la fois suivante, quand le majeur se rend chez le coiffeur, la famille est prévenue. On mesure à quel point il n'est pas possible d'être rigide, puisque ces situations sont toutes particulières. Il serait très difficile de trouver un dispositif qui convienne à toutes les situations, car elles sont toutes très concrètes, très personnelles, et les décisions sont prises au cas par cas. Comment trouver dès lors un dispositif applicable et répondant à toutes les situations différentes ?

Une piste pourrait être de travailler le rapport entre les personnes qui prennent soin des majeurs au quotidien et le tuteur, par exemple ; trouver des modalités d'interaction autres, pour prendre en compte cette singularité. Un dispositif en tant que dispositif *légal* semble moins évident à envisager. Ce n'est pas du domaine de compétence d'une loi. Par contre certains règlements de fonctionnement pourraient contenir des dispositions pour permettre aux majeurs d'agir selon leurs besoins proximaux, tel qu'aller tous les mois chez le coiffeur. Ceci ramène le groupe à la question de la prise de décision : *qui* a le droit de prendre une telle décision ? En l'occurrence, les tuteurs parents sont souvent ceux qui actent que « *non, le majeur n'a pas besoin d'avoir une télévision* ».

Un cas décrit illustre une chaîne de recherche en légitimité décisionnelle. Une personne est énurétique, quasiment toutes les nuits. L'équipe en vient à se dire qu'après avoir vraiment essayé toutes les possibilités pour que ce ne soit plus dérangeant pour elle, il faudrait passer au port de protections ; mais là, le sentiment est que personne n'ose prendre cette décision. Il est envisagé de soumettre le problème à la psychologue, voire la psychiatre ; puis, au corps médical. Mais qui osera prendre cette décision, puisque le cas ne s'est jamais présenté et qu'aucun résident ne porte de protection ? Cela conduit aussi à parler d'éthique : certains penseront que « ça ne se fait pas », parce que c'est une régression, ou que ça ne vaut que pour les personnes âgées... Qui, donc, prendra cette décision ? Le résident lui-même en est incapable : il ne sait pas parler, on ne constate que physiquement qu'il est gêné le matin, car il ne veut pas rester dans son lit. Il retire de suite son pyjama et se balade en peignoir, en attendant qu'on vienne lui faire prendre son bain. C'est le seul signe qui indique que cela le dérange de se réveiller dans des draps mouillés : il est incapable de verbaliser et il ne sait pas ce qu'est une protection. Il ne peut donc pas prendre cette décision.

Ce que ce cas inspire est que quand la décision devient difficile ou constitue un dilemme, il devient justement difficile de décider d'une action « d'autorité » ou « de bon sens ». Une nouveauté, dans la loi sur les droits du patient, déplace un peu le problème : la loi dit que les décisions, en matière de

santé, se prennent avec le professionnel de santé et avec le patient. Autrement dit, et c'est la loi de 2002, c'est un changement très important ! Le professionnel de santé fait une proposition, qu'ensuite le patient accepte. On a introduit le mot : « avec ». Personne ne sait encore très bien ce que veut dire cet « avec », mais ce qu'il y a derrière, c'est qu'effectivement il faut être plusieurs et interagir pour prendre la décision. Cela déplace la manière de comprendre la décision : le « avec » semble dire qu'il faut articuler ce que vous pensez être pour le bien de la personne, avec *ce qu'elle en pense elle-même*. Toute la difficulté est là : on ne sait pas très bien ce qu'on doit mettre en dessous du « avec ». Surtout quand la personne n'en pense rien et qu'elle ne peut pas du tout s'exprimer ; quand elle en pense quelque chose, mais qu'elle ne peut pas du tout s'exprimer ; ou quand elle exprime quelque chose qui n'a rien à voir avec ce qu'elle veut.

Ainsi d'un majeur aux ongles de pied dans un très mauvais état, dont il ne voulait pas du tout qu'on s'en occupe, mais dont il se plaint à longueur de journée. Il exprimait qu'il ne voulait pas qu'on y touche, mais à longueur de journée, il souffrait et montrait qu'il souffrait. Que décider ? Le laisser souffrir ? Ou agir de force ? Et serait-ce aussi un jeu, où le majeur fait la victime, qui si on la soigne ne pourra plus se plaindre ? Le pédicure a été réclamé et déplacé plusieurs fois, sans même avoir pu toucher ses pieds. Le seul recours devient encore le juge, si les majeurs sont sous tutelle.

Une remarque nuance la difficulté : certaines décisions sont plus réversibles que d'autres. Les changes peuvent être essayés, puis enlevés. L'idée qui se dégage semble être surtout : ne pas rester seul face à ses problèmes. Médecin traitant ou juge sont des interlocuteurs à considérer. Dans le cas de la pédicure, la famille reprochait leur attitude aux professionnels, qui ont été obligés de prendre une décision sans l'accord du majeur : passer par une anesthésie. La loi dit que l'urgence permet d'intervenir, mais c'est aussi devenu, ici, une urgence parce que l'on a voulu respecter son processus de décision.

C'est un des enjeux du travail accompli par le groupe : matérialiser le fait que cela est très complexe. La seule mise en place des outils dans la loi ne produit la capacité de tous à gérer les situations, à l'interface entre établissement, mandataires et majeur. Autrement dit, il semble normal que ce soit compliqué. Ce n'est pas que l'action est mauvaise en soi, mais que c'est intrinsèquement complexe. Concrètement, dans tel établissement, la peur du dentiste est grée en endormant les majeurs et en faisant les soins, tous les ans, pour toutes les dents en une seule fois. Mais ceci n'est réalisable que parce qu'il y a tout le dispositif autour : les professionnels et un certain nombre de partenaires, susceptibles de dire, dans une discussion collective, que la situation s'est tellement compliquée que même si le geste peut paraître anodin vu de l'extérieur, il faut pourtant prendre des décisions qui sembleront hors de propos. On décide mieux dans ces situations-là, quand il y a de manière plus explicite un réseau autour de la personne, que dans des situations où il n'y en a pas.

Thème 3 : l'ouverture aux partenaires

L'OUVERTURE AUX PARTENAIRES		
L'institution fonctionne trop en autarcie : elle n'a pas à gérer tous les problèmes et doit faire plus appel à ses partenaires. (5)		L'autarcie n'est pas un choix mais une réalité subie : identifier le "bon partenaire" est difficile, voire impossible parfois (refus). (24)
Echanger avec d'autres partenaires, notamment des institutions, permet de mettre ses propres pratiques en contexte élargi et les questionner/ renouveler. (44)		Le choix des thèmes et pratiques abordés dans (les) l'institution dépend fortement des personnes qui les incarnent. (59, 60)
La place du tuteur, du curateur, du CVS, doit être pleinement intégrée dans le fonctionnement de l'institution : ils sont les défenseurs (de la parole) de l'usager. (6, 49, 50)		Tuteur et curateur sont à informer, pas à consulter systématiquement. Cette démarche est aussi une forme d'écoute sensible aux fonctionnements des majeurs. (38, 25)
		La valorisation des rôles sociaux implique de laisser les usagers porter seuls leur parole, selon leurs capacités effectives. (13, 25)
Le rôle préventif, puis d'accompagnement, est aussi (surtout?) du ressort d'autres partenaires (tels psychologues, conseiller conjugal). (19, 45, 36)		Le fonctionnement institutionnel peut oblitérer ces rôles possibles : l'absence des partenaires dans certains temps en est l'un des exemples. (33, 58)
		La participation des partenaires aux processus se décide en direction. (33, 58)
Le recours à la tierce personne (le partenaire extérieur) est aussi une forme de réponse aux usagers. (37, 41)		
Certaines questions nécessitent la neutralité du tiers extérieur à la situation, d'autant plus sur des dimensions intimes. (37, 41)		Dans la vie ordinaire, tout un chacun ne fait pas d'emblée appel à un tiers extérieur pour les questions du quotidien (notamment intimes). (40)

Ce thème est celui dans lequel on trouve le plus d'interprétations.

Premier point : l'institution fonctionnerait trop en autarcie. Elle ne devrait pas gérer tous les problèmes et devrait faire plus appel à ses partenaires. Une interprétation divergente est que l'autarcie n'est pas un choix, mais plutôt quelque chose qui est subi : comment identifier le bon partenaire ? Ce n'est pas évident, parfois même impossible. Il peut être refusé, au sein même de l'institution, d'aller chercher un partenaire extérieur à l'institution qui pourrait peut-être aider. Autarcie donc, peut-être ; mais subie, très certainement.

Second pôle de tension : échanger avec d'autres partenaires, notamment d'autres institutions, permet de mettre ses propres pratiques dans un contexte plus élargi et de les questionner, voire les renouveler. C'est une idée assez divergente avec celle selon laquelle, au sein de l'institution, le choix des termes qu'on aborde et des pratiques qu'on s'autorise à aborder dépend fortement des

personnes qui les incarnent. Une forme de réponse du berger à la bergère : il ne suffit pas d'aller voir ailleurs, même si des choses existent ailleurs, les personnes qui, au sein de l'institution, la font vivre, feront en sorte que certaines choses ne soient pas abordées.

Trois interprétations au moins semblaient indiquer que la place du tuteur, du curateur, du conseil de la vie sociale, devrait être pleinement intégrée dans le fonctionnement de l'institution, en tant que défenseurs de la parole de l'usager, sous-entendant que celle-ci ne l'est pas suffisamment. En divergence, un retour était que le tuteur et le curateur sont certes informés, mais pas à consulter systématiquement. Cette démarche-là illustrerait aussi une sensibilité au fonctionnement particulier de certains majeurs. Pour l'un des majeurs en question dans le couple amoureux, justement, informer mais ne pas consulter pleinement et intégrer un « défenseur de parole » était ce qu'il souhaitait ; et certainement pas prendre l'avis d'un tiers sur ses décisions. Par ailleurs, l'expression de « valorisation des rôles sociaux » semblait aller dans le même sens : elle semble impliquer qu'on doit laisser les usagers porter seuls leur parole selon leur capacité effective. On peut pas tout à fait dire que valoriser et laisser les majeurs porter seuls leur parole selon leur capacité est complètement opposé à l'idée que d'autres peuvent aussi s'en faire les défenseurs, mais une certaine divergence doit pourtant ici être relevée, quitte à l'amoinrir ensuite.

Une quatrième tension était notée. Un rôle préventif, et éventuellement même d'accompagnement du majeur, est aussi porté par d'autres partenaires, par exemple le psychologue et les conseillers conjugaux. Face à cela, dans certains fonctionnements institutionnels, le rôle possible pour ces partenaires n'a plus sa place : le partenaire peut par exemple être absent de certains temps spécifiques, par exemple de certaines réunions ; ou il peut avoir été présent avant, mais ne l'est plus. S'il est important de les voir comme des partenaires qui portent l'aspect préventif d'une démarche d'accompagnement de la participation, face à cela la difficulté est qu'encore faut-il qu'ils en aient la place, dans le dispositif institutionnel. D'autre part, ce qui s'oppose aussi à l'idée d'un rôle préventif partagé communément dans un collectif à définir, on retrouve aussi l'idée selon laquelle la participation des partenaires au processus de décision / d'accompagnement préventif se décide en direction. La direction prend des décisions avec lesquelles les équipes doivent ensuite composer, tandis que l'autre interprétation est un peu plus collaborative, collective : on partage une certaine responsabilité, un accompagnement, une prévention.

Il avait été dit que le recours à la tierce personne, aller chercher quelqu'un d'autre, un partenaire extérieur, est par ailleurs aussi une forme de réponse aux usagers : ce n'est pas toujours à nous de répondre. Ainsi que déjà dit, l'institution ne doit pas répondre à tout, mais plus que cela : aller chercher quelqu'un d'autre, extérieur à l'institution, c'est aussi une réponse *de l'institution*, qui est simplement médiée par quelqu'un d'autre. D'autre part, certaines questions nécessitent justement la neutralité d'un tiers extérieur à la situation, d'autant plus sur des dimensions intimes –même si cet accent mis sur l'intimité mériterait sans doute d'être modéré. On retrouve des aspects, finalement, déjà abordés dans les deux thèmes précédents. En bref : cette neutralité du tiers extérieur est donc importante et c'est aussi une forme de réponse. Il y a 2 niveaux : c'est déjà une réponse que d'aller chercher quelqu'un d'autre, même si on ne donne pas la réponse soi-même ; mais de plus, cela vaut le coup de le faire, parce que cet autre a quelque chose de plus que nous, il est plus neutre. À l'inverse, en divergence avec ce regroupement d'interprétations, il y a aussi cette idée que dans la vie ordinaire, tout un chacun ne va pas d'emblée chercher un tiers extérieur pour les questions du quotidien, notamment intimes. Dans une vie de couple, celle de n'importe quel couple, il y a des

hauts et des bas : se rend-on d'emblée chez le sexologue pour autant ? Mais face à cela, il y a la spécificité d'une vie en institution, avec une neutralité qu'on n'y trouve peut-être pas et qu'il faut aller chercher.

Retour des participants et discussion

Un rectificatif est d'abord apporté. Concernant le conseiller conjugal, des débats avaient eu lieu sur le fait d'avoir attendu que cela aille mal pour faire appel à un conseiller conjugal. La question soulevée était de savoir pourquoi il n'y avait pas été fait appel avant. L'interprétation faite était alors que quand un couple va bien, comme dans la vie de tous les jours, on ne fait pas appel à un conseiller conjugal : on fait appel à lui quand ça va mal. C'est donc une réponse qu'on peut apporter pour cette personne-là. C'était une réponse à la question de savoir pourquoi, d'emblée, une prévention n'avait pas eu lieu en faisant de suite appel à un conseiller pour s'assurer que tout se passe bien pour le couple amoureux. Il semblait en fait logique qu'on ne fasse appel à lui que lorsque ça allait mal. Et donc, dans l'interprétation relative à la vie ordinaire, il fallait retenir que tout un chacun ne fait pas d'emblée appel à un tiers extérieur pour les questions du quotidien. Une reformulation doit donc être apportée au tableau 3 : « dans la vie ordinaire, tout un chacun ne fait appel à un tiers que lorsqu'un problème se présente ». L'interprétation peut donc être mise en regard de celle sur le rôle préventif. Pour le dire autrement : faire appel à un tiers extérieur pour résoudre un problème qui est inexistant semblerait incongru.

D'autres réactions ont lieu. Sur le cas du tuteur / curateur à informer mais pas à consulter systématiquement, il est relevé que dans le récit, le monsieur du couple amoureux ne souhaitait pas que ses parents soient consultés. La question semble donc n'être pas vraiment celle du rôle du tuteur en lui-même : ce n'est pas tant que le majeur souhaitait que le tuteur ne soit pas au courant, d'autant qu'il n'en avait pas. Il ne voulait simplement pas que quelqu'un intervienne, ici par rapport à un membre de sa famille, parce que c'était une question intime, parce que c'était une question de son couple. Cela ne regardait que lui. Par ailleurs, l'une des interprétations rappelées (la 25) disait que le fait que ces personnes ne soient pas sous tutelle est une richesse.

Une précision est donc apportée en retour de ces remarques. L'écoute « sensible » s'applique plutôt au couple amoureux : c'est le fonctionnement de cette personne qui fait qu'il ne voudrait surtout pas informer sa famille ; et il n'a pas de tuteur, par ailleurs. La question de l'information systématique des tuteurs et du curateur s'appliquait effectivement au couple *non amoureux*, pour lesquels ces interlocuteurs ont été juste informés. Peut-être la case mériterait-elle d'être scindée ; et plutôt que d'insister sur l'idée de l'aspect « fonctionnement personnel », parler plus simplement de respect des personnes.

La discussion se poursuit. Dans le couple amoureux, la difficulté est manifestement que cela touche à quelque chose d'intime : quelque chose qui ne regarde qu'eux, donc ni un tuteur ni la famille (en l'occurrence, il n'y avait pas de tuteur). Mais la famille n'a pas non plus à intervenir, parce que c'est délicat de la faire intervenir dans une situation comme celle-là, qui reste très intime. Pour le « couple » non amoureux, ce n'est pas le même registre : pour ce « couple », on n'est plus sur le registre de l'intime. Il s'agit simplement de les faire changer de chambre, les faire changer de lit, les faire changer de lieu de vie. C'est très différent. La question ne se pose donc pas au même niveau. La case mériterait donc d'être rectifiée. Quitte à garder la formulation « tuteur et curateur sont à informer, mais pas à consulter systématiquement », sans perdre cette idée mise en avant d'une

« autre registre ». D'un côté, c'est une question d'intimité ; de l'autre, une question de fonctionnement. Cela pourrait d'ailleurs s'ajuster à toute autre question qui toucherait à l'intimité, par exemple la santé.

Se pose une question de clarification: concernant cette question d'intimité, tuteurs, curateurs et familles sont-ils même à informer ? Y a-t-il même une obligation de les informer ? Lors de la restitution du projet personnalisé, l'obligation existe d'informer les tuteurs. Mais le majeur peut dire : de cela, on ne parle pas. Reste qu'en pratique et à l'inverse, les tuteurs réclament le droit de savoir : assurance habitation, déclaration à la CAF, incidences administratives... Ce n'est pas une question d'autoriser ou non, mais de devoir être au moins informé pur pouvoir agir. Sur un autre terrain, celui d'une relation de couple, en supposant que le Monsieur ou la Dame invitent chacun leurs parents ou tuteurs : il y aurait dans ce cas une *information* qui poserait les faits, mais pas une demande d'autorisation. Mais si, le jour de la restitution du projet personnalisé, il existe un manque d'harmonie au niveau de l'acte sexuel, qui pèse d'un poids évident dans le couple mais que le majeur indique que c'est trop intime et qu'il ne veut pas que son parent soit au courant, les professionnels n'en parleront pas. C'est le projet de la personne. Et de même vis-à-vis du tuteur : ce serait pareil. Les difficultés sexuelles ne les regardent pas.

La question qui se pose alors est de savoir : jusqu'où place-t-on les choses dans le projet personnalisé ? Il semble que celle-ci se pose, pour les professionnels de l'institution, en réaction à obligation d'inviter le tuteur, qui leur pose parfois des problèmes, bien que ce soit institutionnel, une procédure, une politique en vigueur dans l'institution : être présent. Le tuteur lui-même peut d'ailleurs se trouver effectivement en porte-à-faux, confronté à une situation où il entend des choses que le majeur a pu raconter, ou se trouvant témoin de sa bonne ou mauvaise conduite dans le cadre du travail. Le projet individuel de la personne doit être centré sur la personne, doit définir des objectifs que la personne doit atteindre ; pas les problèmes qu'elle a. Ce sont deux choses différentes. Une modération est apportée par les professionnels : tout n'est pas détaillé. Le contenu est de type : « le couple rencontre des difficultés relationnelles ». Les difficultés sexuelles ne se travaillent pas dans le cadre d'un objectif de travail. Cela ne peut pas se mentionner dans le cadre d'un projet individuel : l'on est quand même censé partir de la personne elle-même, à voir si elle va exprimer d'elle-même que ça ne va pas sur ce plan.

Il est alors relevé que c'est bien ainsi que s'était posé la question de la sexualité concrète. « Ça » ne marchait pas, les majeurs s'en plaignaient. Si la personne l'exprime, y a-t-il un espace pour ça ? La question est aussi de savoir si, entre tout ce qui est exprimé entre la personne et les éducateurs et ce qui se trouve inscrit dans le projet personnalisé, il peut y avoir de la marge. A ce niveau, une marge est affirmée : tout n'est pas écrit ni défini. Pourtant, certains foyers n'ont pas forcément la bonne démarche : les tuteurs sont invités à la synthèse, mais avec le détail complet du quotidien cette fois. Cela pourrait poser problème, car tout est abordé : l'hygiène corporelle et autres, ce qui peut être gênant. Or, les tuteurs pourraient être plutôt invités *suite* à la synthèse, au moment où se fait le projet, puis les inviter à la signature du projet, entre le directeur et le médecin. La personne, le majeur est bel et bien présent dans la plupart des cas et s'exprime tout de même : il reste possible de lui dire que si elle n'est pas d'accord, ou qu'elle souhaite que l'on arrête l'exposé, c'est toujours possible.

Certains tuteurs indiquent ne pas participer à la restitution de la synthèse et n'assister qu'à la restitution du PPI ; à la définition des objectifs. Mais finalement, dans la restitution, cela semble être parfois peut-être pire : dans plusieurs foyers, il y a tout de même des tentatives d'entrer dans les détails, mais sans les donner réellement ; de plus on aborde justement les choses les pires, les plus négatives, sorties de leur contexte. Cela a donc pour effet de dévaloriser complètement le majeur. Si le rôle des tuteurs est alors de défendre la parole du majeur, il faut rentrer encore plus dans le débat que lors d'une synthèse. Cela permet cependant d'entendre aussi, du coup, le positif comme le négatif et la mise en valeur du majeur. Quant aux majeurs eux-mêmes, leur attitude varie. Entre les trois foyers d'hébergement que connaît un professionnel, par exemple, quand l'éducatrice a lu une synthèse en disant qu'un majeur ne voulait pas se laver, le majeur s'est énervé en lui disant qu'elle n'avait pas à dire ça devant tout le monde. C'eût donc été mieux, cette fois, que le majeur ne soit présent qu'à la signature.

En réaction inverse, il est indiqué que la synthèse sert aux nouveaux éducateurs qui accompagnent et aux nouveaux arrivants pour savoir ce qu'il faut travailler ou pas avec la personne. Si les majeurs ne participent plus, on écrit quelque part leur histoire dans cette synthèse... De plus, si toute l'équipe est amenée à partir et que des nouveaux arrivent, ils ne savent pas qu'il faut accompagner le majeur sur tel ou tel point. Les majeurs semblent coincés de partout : ils sont détaillés, disséqués. Certains tuteurs vont donc refuser les comptes-rendus de vacances : s'ils se payent des vacances à 2000 € qui sortent « de leur poche », un rapport de comportement n'a pas lieu d'être. Ce à quoi les institutions répondent qu'il s'agit d'un outil, pour objectiver que le séjour n'était pas adapté : trop de vacanciers, trop loin, trop chaud, ou le majeur n'a pas du tout adhéré à l'organisme. Donc, au final, cela permet de ne plus l'inscrire dans le même organisme.

La question de l'espace de parole et de ce qui est inscrit dans le projet est reformulée : quel est le filtre ? Quel est le cran pour dire, ne serait-ce qu'à demi-mots, ce que d'autres ont détaillé crûment et qui posent problème ? Si à demi-mots, cela passe mieux, qu'est-ce qui explique cela ? Et par ailleurs : quelles distinctions fait-on entre les synthèses et la procédure spécifique d'élaboration du projet personnalisé ?

Certaines synthèses ne vont pas jusqu'au bout : lors de la procédure d'élaboration du projet, il y a une rencontre avec la psychologue, dont le contenu n'est pas connu. L'on n'a pas de lecture de cela. Il y a d'abord une rencontre « Adulte / référent habitat », « Adulte / psychologue ». Puis un deuxième temps, une réunion entre la direction, le chef de service, l'éducateur référent et la psychologue. La psychologue demande à ce stade l'autorisation au majeur d'aborder certains points. Les éléments de discussion sont rédigés. Puis vient la restitution. Le tuteur parent n'assiste donc pas à cette réunion préparatoire. Avec les tuteurs d'association, les choses sont différentes : ils peuvent être soit à la préparation, soit à la restitution. Mais le tuteur parent ne vient qu'en dernier lieu, c'est-à-dire à la restitution.

Au vu de la procédure d'élaboration du projet personnalisé, on pourrait faire le rapprochement avec la synthèse en contexte hospitalier : un moment où l'équipe fait un point à propos de la situation d'un patient. Le groupe confirme que ce sont juste deux noms différents : la synthèse explique sur l'année ce qu'il s'est passé, dont découle le projet suite à ce qui vient d'être évoqué, ce qui est proposé comme axe de travail ; dans la restitution, où tout le monde se rencontre, c'est effectivement ce que d'autres appellent « synthèse ». Mais il s'agit juste de deux écrits différents :

l'écrit de synthèse relève tout ce qui s'est passé ; et un autre document est le projet personnalisé. Ce sont deux choses distinctes. De fait, le mode opératoire décrit, pour la sollicitation du majeur en réunion, n'est peut-être pas adéquat : il lui est simplement dit « si l'on se trompe, tu peux nous corriger », mais cela associe de fait tuteurs, famille et chef de service dans une sorte d'alliance objective. Une piste pratique concrète peut être suggérée : scinder les 2 formats de réunion, indépendamment de ce qu'on met derrière les mots, ce pour la gêne évoquée de voir certaines choses abordées devant les personnes présentes. Pour prendre une analogie dans le champ hospitalier, à l'exemple de la psychiatrie : puisque l'on sait maintenant qu'un dossier peut être lu par le patient, certains termes n'y apparaissent plus. Dans le cas des mesures de protection, la réponse est que le majeur peut accéder à son dossier, mais que la juge des tutelles va retirer des pièces.

Une question d'information est posée sur la consommation de tabac évoquée auparavant : si une réunion d'équipe a lieu pour en parler de cette situation, comment s'appelle-t-elle ? La réponse est : réunion d'équipe. Mais cela pourrait être dit pendant la réunion de synthèse, en indiquant que durant l'année, de nombreux problèmes dans la gestion du tabac ont été rencontrés ; peut-être aussi, détailler les mesures mises en place et dire où en est la situation au moment de la synthèse. A chaud, il ne s'agira que d'une réunion d'équipe, avec compte-rendu, donc une trace. Les synthèses, elles, n'ont lieu qu'une fois par an, sauf cas exceptionnel. Dans certains cas, même si cela est assez long, elles ont même lieu tous les cinq ans. La loi de 2002 précise par ailleurs la fréquence de révision du projet personnalisé. Le fait d'être en établissement (majeur et professionnel) permet plus de facilité. Pour les tuteurs, travailler en établissement permet justement de connaître les gens, de connaître leurs projets, de les questionner. Ce qui facilite la révision des projets et l'avancée des situations.

Un retour est opéré à la question initiale de savoir s'il y avait, quelque part, soit dans la loi soit dans un règlement, prévu une participation du tuteur à l'élaboration du projet personnalisé de l'institution (loi 2002-2, par exemple). Le projet doit effectivement être restitué au tuteur, de même qu'il est impliqué dans sa signature. Ce n'est pas prévu spécifiquement, mais cela tombe sous le coup de tous les actes, même à titre personnel, qui doivent être visés. Les tuteurs réaffirment d'ailleurs qu'ils tiennent à ce que le majeur les signent aussi : l'anecdote rapportée est celle d'un passage du tuteur en institution, auquel on a annoncé que l'on va signer le projet du majeur et qui, se présentant, constate que le majeur est parti en chantier. Le tuteur n'a pas signé et est revenu quand le majeur était là.

De par l'existence de la loi de 2007, n'y a-t-il pas en principe deux projets différents : celui prévu par la loi 2002-2, concernant l'institution ; et celui concernant la tutelle elle-même ? La réponse du groupe est qu'il s'agirait de la même chose. La personne dispose d'un projet tutélaire, d'un projet institutionnel, d'un projet ESAT et, parfois même, d'un projet SAVS. Elle n'en manque pas ! Et en plus du projet et du règlement, elle reçoit une notice d'information ainsi qu'une charte des droits et libertés.

Est-il important qu'ils soient similaires ou différents ? C'est en général similaire, tout en sachant que c'est tutélaire. Protection de la personne et protection des biens sont distingués : un pôle financier, un pôle « protection de la personne ». De manière un peu automatique, l'on essaye d'instituer avec l'institution. C'est donc aussi fonction de ce que l'institution va dire aux délégués/associations.

La question est de nouveau posée : comment articuler adéquatement ce qu'il faut dire et ne pas dire? Fusion ou articulation des types de réunion ? Et le cas échéant, quel type d'articulation ? Il est rappelé qu'à chaque fois, tous les écrits, toutes les synthèses sont épluchées, reprises, nuancées. Avec plus de temps, dans l'idéal, on trouverait : une synthèse, comme point d'étape, à la limite presque une photographie de ce qui est vécu. Puis viendrait un projet personnalisé, où l'on doit informer le tuteur. Et enfin, la signature du contrat de séjour.

Un constat interne devrait être posé, quelque part dans le processus, mais auquel n'assisteraient pas forcément les tuteurs ni la famille. Car si celle-ci est parfois présente, des problèmes avec la famille font que les professionnels ne savent pas comment dire certaines choses, ni même s'il faut les dire. Puis viendrait l'élaboration du projet, où faire intervenir le tuteur, parce que cela touche souvent à l'argent, à des autorisations ou pas. Le tuteur et la famille seraient donc nécessaires. Puis viendrait la signature, à la lecture du contrat de séjour, avec le directeur, le tuteur, le référent et le majeur. Cela n'est pas le cas aujourd'hui, il faudrait sans doute en parler, sur base d'un constat véridique : les professionnels dévoilent la vie des majeurs devant tout le monde.

La présence du tuteur à l'élaboration d'un projet pourrait de plus valoir partout, dès que le majeur est accueilli au sein d'un établissement. Certaines associations travaillent plus avec des personnes atteintes de maladies psychiques, sans que les tuteurs soient pour autant forcément associés aux élaborations de projet. Un coup de téléphone les prévient que le majeur sort et veut un logement, mais même si le projet est beau le majeur peut parfois ne pas avoir les finances nécessaires : il faut donc retravailler le projet. Si le tuteur n'est pas là pour participer à l'élaboration, le projet ne pourra jamais aboutir. Et de plus, en psychiatrie, il arrive aussi que l'on n'ait pas cette vision-là : comment le majeur va-t-il faire en autonomie ? Parfois, dans l'élaboration de la synthèse, de petits détails sont quand même importants à connaître, parce que le tuteur ne s'en rend pas compte. Dans la restitution du projet, il faut donc quand même détailler un peu. Les professionnels reconnaissent aussi qu'il est intéressant que les tuteurs soient présents à la synthèse, parce que la logique du projet leur devient mieux compréhensible, tout comme ils apportent réciproquement des éléments auxquels les professionnels ne pensent pas.

Cette dernière remarque est en lien avec l'ensemble du tableau, l'ouverture sur l'extérieur : ne peut-on imaginer que la personne qui participe puisse tierce par rapport à tous les intervenants évoqués jusqu'ici, qui commencerait à élaborer quelque chose avec la personne ? En effet, il a été noté que le majeur ose dire certaines choses aux personnes qui sont ses interlocuteurs toute la journée, mais peut-être pas tout.

Cela semble avoir existé. Certains professionnels ont été coordinateurs du projet d'une personne : cela signifiait qu'ils suivaient le projet d'une personne avec laquelle ils n'avaient aucun contact au quotidien. Ils ne la connaissaient pas, ils n'étaient pas de son établissement. Le fait d'être dans une institution gérant plusieurs structures le permettait : ils assistaient au projet d'une personne qu'ils n'avaient parfois jamais rencontrée, qu'ils ne connaissaient pas. Ils entendaient des habitudes de vie, ce qui se passait à l'ESAT et le coordinateur était là, pleinement, pour donner la parole. Il animait la réunion, il donnait la parole et devait vraiment défendre le majeur quand ça n'allait pas à l'ESAT : « qu'est ce que vous avez fait pour que ça n'aille pas ? Pour que ça aille mieux ? Qu'est ce que vous avez proposé ? » Son rôle, bien compris, était vraiment de bousculer tout le monde. La limite était que la casquette institutionnelle restait la même, les structures étant gérées par la même institution.

Une question est posée : n'est-ce pas faire montre aussi d'une forme de pouvoir sur la personne ? Les professionnels répondent qu'ils ont surtout une mission. Ils ne la perçoivent pas comme un pouvoir, même s'il est rétorqué qu'en droit, cela s'entend comme un pouvoir. Est ainsi invoquée la liste du procureur qui existe comme tiers possibles de la personne : si l'utilisateur rencontre un problème dans l'institution, il peut appeler un tiers qui va venir essayer de régler le problème. Malheureusement, cette liste n'est que peu ou pas accessible. Elle vient à peine d'être publiée et les personnes ne sont pas connues. Si les volontés de défendre l'utilisateur, de le mettre en avant, semblent affirmées, dans les faits c'est une autre réalité que l'on rencontre.

Il apparaît aussi difficilement concevable de faire appel à une tierce personne pour concevoir un projet, quand déjà beaucoup de difficultés existent à recueillir les désirs des résidents. L'observation permet de concevoir le projet, de les comprendre ; et d'autre part, certains résidents ont besoin de connaître la personne et de pouvoir lui faire confiance. Dès qu'une nouvelle personne intervient, le majeur a besoin de temps pour pouvoir s'adresser et faire appel à elle. Cela prend du temps. Il faudra toujours du temps, il ne peut pas être question d'une personne qui arrivera simplement ponctuellement. Tout comme on ne peut envisager une personne nouvelle chaque année : les mouvements récurrents dans l'équipe perturbent déjà les résidents. L'on pourrait penser que cela sera source de renouvellement des pratiques ou de la relation, mais non : cela semble le plus souvent une source de frustration. Et le terrain de la déficience y est éminemment pour quelque chose.

L'OUVERTURE AUX PARTENAIRES		
L'institution fonctionne trop en autarcie : elle n'a pas à gérer tous les problèmes et doit faire plus appel à ses partenaires. (5)		L'autarcie n'est pas un choix mais une réalité subie : identifier le "bon partenaire" est difficile, voire impossible parfois (refus). (24)
Echanger avec d'autres partenaires, notamment des institutions, permet de mettre ses propres pratiques en contexte élargi et les questionner/renouveler. (44)		Le choix des thèmes et pratiques abordés dans (les) l'institution dépend fortement des personnes qui les incarnent. (59, 60)
La place du tuteur, du curateur, du CVS, doit être pleinement intégrée dans le fonctionnement de l'institution : ils sont les défenseurs (de la parole) de l'utilisateur. (6, 49, 50)		Tuteur et curateur sont à informer, pas à consulter systématiquement. (38, 25)
		Une démarche d'information des tiers, mais non de consultation systématique, est aussi une forme d'écoute sensible et de respect des personnes (majeurs). (38, 25)
		La valorisation des rôles sociaux implique de laisser les usagers porter seuls leur parole, selon leurs capacités effectives. (13, 25)
Le rôle préventif, puis d'accompagnement, est aussi (surtout?) du ressort d'autres partenaires (tels psychologues, conseiller conjugal). (19, 45, 36)		Le fonctionnement institutionnel peut oblitérer ces rôles possibles : l'absence des partenaires dans certains temps en est l'un des exemples. (33, 58)
		La participation des partenaires aux processus se décide en direction. (33, 58)
Le recours à la tierce personne (le partenaire extérieur) est aussi une forme de réponse aux usagers. (37, 41)		
Certaines questions nécessitent la neutralité du tiers extérieur à la situation, d'autant plus sur des dimensions intimes. (37, 41)		Dans la vie ordinaire, tout un chacun ne fait appel à un tiers extérieur que lorsqu'un problème se présente. (40)

Thème 4 : l'abord de la sexualité

L'ABORD DE LA SEXUALITE		
La définition de la sexualité doit être travaillée explicitement, inscrite dans la réflexion et les outils de l'établissement. (8)		La question de la sexualité concrète est toujours escamotée. Elle n'est pas considérée comme de l'ordre de la mission éducative (de l'établissement?). (59, 60, 27)
Le recours aux professionnels n'a pas plus de raison d'être que dans un couple normal, à circonstances comparables. (40)		Le recours aux professionnels spécialisés (psychologue, sexologue) n'a pas lieu, alors que c'est nécessaire (neutralité, intimité). (27)
Les personnes "déficiences" doivent pouvoir expérimenter toute la palette des relations "normales" (plus vues comme négatives) (14, 39)		Ce recours serait utile aux professionnels autant qu'aux personnes. (28)
La référence à la normalité est une entrée intéressante pour aborder ce thème. (51)		

Commentaire des chercheurs

On note d'abord cette première idée selon laquelle la définition de la sexualité doit se travailler explicitement : il faut l'inscrire dans la réflexion sur les outils de l'établissement. L'idée était que cela devait se travailler, d'une façon ou d'une autre. De manière divergente, il est opposé que la sexualité concrète, même quand travaillée, reste escamotée. Lorsque la question est posée, il est d'ailleurs répondu aux professionnels plus spécifiquement concernés que cela n'est pas de l'ordre d'une mission éducative. Serait-ce de l'ordre de la mission de l'établissement ? Il existe une tension entre « travailler la sexualité » et, de l'autre côté, l'idée selon laquelle ce qui en est le cœur n'est pas travaillé. C'est le point sur lequel les professionnels achoppent lorsque l'on pose vraiment la question.

Second ordre d'interprétations divergentes : le recours aux professionnels, sur cette question de la sexualité spécifiquement, n'aurait pas plus de raison d'être que dans un couple normal, à circonstances comparables (soit : quand ça va mal parce que c'est la vie de couple dans sa normalité, il n'y a pas de raison d'aller consulter un tiers). Mais à l'inverse, est affirmé aussi que non : le recours aux professionnels spécialisés (psychologues, sexologues notamment sont mentionnés) n'a pas lieu de manière générale, ou plus spécifiquement, alors qu'il est nécessaire pour les questions de neutralité et de rapport à l'intimité déjà retrouvées plus haut. D'un côté, une affirmation selon laquelle ce serait de l'ordre d'un fonctionnement normal, donc pourquoi agir différemment pour les majeurs plutôt que d'autres ; et d'un autre, à l'inverse, l'idée selon laquelle le contexte dans lequel on se situe (institution, majeur protégé, difficulté à aborder des questions très concrètes) nécessiterait justement que d'autres que les personnels de l'établissement, de l'institution, le fassent.

Troisième convergence : les personnes dites déficientes devraient pouvoir expérimenter toute la palette des relations dites normales, positives comme négatives. Il serait de l'ordre d'une pleine participation que de les laisser expérimenter les disputes de couple, le bris de vaisselle et la réconciliation trois jours plus tard... Or, à l'inverse, il y a certes la question de la palette des relations normales ; mais en même temps, pouvoir faire appel aux professionnels, même pour des moments négatifs et normaux dans une vie de couple, aiderait bien les professionnels de l'institution eux-mêmes. Ce ne serait pas uniquement pour les majeurs qu'il faudrait aller chercher ailleurs une certaine compétence, la question de la neutralité ou le rapport à l'intimité : c'est aussi parce que cela permet de répondre à ces questions.

Dernière tendance formulée : la référence à la question de la normalité, la normalité d'une vie de couple, la normalité de l'évolution d'un couple ou la normalité des rapports entre personnes qui éprouvent de l'affection l'une pour l'autre, semble une entrée qui pourrait être intéressante pour aborder ce quatrième thème. Il en a d'ailleurs déjà été beaucoup question, finalement, dans les points précédents. La notion de la normalité semblait intéressante pour ce qu'elle conduit à envisager que les personnes déficientes ont des désirs comme les autres : du travail au quotidien et le choix du lieu de vie qui reste vraiment central.

Réactions des participants et discussion

Il est relevé que la question de la normalité s'applique aussi à celle du logement, pas uniquement celle de la sexualité. La sexualité est aussi une opportunité pour poser qu'il peut être intéressant de considérer aussi certains fonctionnements des majeurs comme de l'ordre de la normalité. Des spécificités doivent néanmoins être identifiées, qui font qu'on ne doit cependant pas tout à fait normaliser ces fonctionnements : plus rien de spécifique ne devrait sinon être entrepris pour accompagner les gens. Or, leur situation reste assez spécifique pour nécessiter un accompagnement particulier.

La sexualité, chez les personnes handicapées, reste par ailleurs un sujet très tabou. Or elle existe, il ne faut pas le nier mais au contraire pouvoir en parler. Un commentaire ajoute que c'est d'ailleurs une autre manière de comprendre « normalité » : statistiquement, cela se produit fréquemment. « Normal » au sens où cela arrive fréquemment. Il faudrait donc arrêter de traiter cela comme un problème, mais il faut le voir comme quelque chose qui se présente régulièrement et avec lequel on doit composer. Un autre retour souligne que c'est aussi la normalité dans le sens où, comme tout problème dans un couple extérieur, les proches feront appel à un tiers extérieur. On vit avec des personnes handicapées dans l'institution et l'on peut faire appel, en cas de problème, quand ce sont des problèmes pour lesquels on ne se sent pas pouvoir répondre. De ce point de vue, l'institution ne fait pas assez appel à des personnes extérieures.

Une tension récurrente est soulignée : à la fois, il n'y a pas nécessairement à faire appel ; mais on peut quand même le faire quand un problème se pose. La case doit sans doute être modifiée. Un point est par ailleurs un peu « piégeant », notamment en matière de sexualité : est-ce qu'il est même possible de concevoir ce que serait la sexualité normale ? Par exemple, en termes d'orientation sexuelle ? Les professionnels se posent souvent cette question. Quand des résidents affirment avoir fait l'amour, les détails qu'ils donnent démontrent que ce n'est pas du tout la notion de sens commun. Mais ce genre de choses n'est pas facile à aborder, concrètement. Les majeurs eux-mêmes

vont peut-être être gênés d'en parler aux professionnels, même quand ceux-ci sont capables de l'entendre, de les conseiller, de s'y adapter.

Relativement au tiers extérieur, il est par ailleurs difficile de trouver le bon professionnel. Quand les professionnels de l'institution se rendent sur l'extérieur pour des rendez-vous médicaux destinés aux majeurs, les praticiens paraissent parfois peu adaptés. L'idéal serait que ces personnels soient formés sur le handicap : l'approche, déjà ; l'écoute et la réponse ; le fait d'expliquer en termes simples ; avoir la patience de prendre le temps, de rassurer sur ce qu'on va faire ; expliquer l'acte ; être tolérant, aussi. Rire au nez des majeurs n'est par exemple pas utile... Quand un majeur déclare : « On a fait l'amour, j'ai couru après lui dans la chambre », un personnel extérieur ne va peut-être pas du tout comprendre et répondre qu'il n'est pas là pour ça. Cela se voit et s'entend.

Fait-il imaginer d'organiser un dispositif, quel qu'il soit (de formation, par exemple), pour que le professionnel que l'on va chercher à l'extérieur et qui devrait expliquer cela soit mieux identifiable ? Un exemple en réponse est apporté : le réseau Handident. Des personnes formées passent dans les institutions et font des diagnostics sur les résidents accueillis. Ils connaissent leurs difficultés, prennent le temps. Ils savent qu'ils sont là pour toute la journée. Ils savent qu'ils vont voir dix personnes et rencontrer des difficultés. Cela pourrait être étendu à plusieurs corps de métier, par exemple la gynécologie. Cela se trouve, heureusement, chez certains professionnels sans formation spécifique, mais il est tout de même attendu un minimum d'écoute et de tolérance de leur part. Une personne accompagnée à son premier rendez-vous chez le médecin généraliste a ainsi répondu au médecin, qui s'adressait au professionnel accompagnant et lui demandait « *c'est pour quoi ?* » : « *Elle, elle va bien : c'est moi qui suis malade* » ! Le médecin ne s'adressait même pas à la personne.

L'exemple donné est très parlant : si cela commence à se savoir, une forme de handicap reste délicate. On peut supposer que les professionnels rencontrés, dans le milieu extérieur, anticipent que ce sera plus délicat et engendrent ainsi, d'ailleurs, une forme de légitimation des difficultés intellectuelles. Les exemples apportés semblent indiquer que de nombreuses personnes, dans le champ de la santé par exemple, sans même parler de la mairie ou du commissariat, continuent à ne pas faire ce qui semblait commencer à se diffuser. Si on fait l'analyse comparée avec ce qui se passe des personnes dites normales, on peut imaginer que pour des situations plus complexes et plus délicates on soit encore loin du compte. A quel point y-t-il encore à réfléchir dans le domaine de l'information, du consentement médical, pour toutes personnes *a fortiori* ?

Certaines caractéristiques ne sont pas encore assez prises en compte. Une personne accompagnée se fait un accident, il faut faire une prise de sang. Un médecin lui propose de faire le dépistage du VIH. Au préalable, le tuteur avait dit aux médecins : « parlez-lui en face, articulez bien ». Le médecin lui a pourtant posé la question en se détournant... Mais tout le monde n'est pas malveillant. Certaines personnes ne savent tout simplement pas quoi faire. Certains majeurs vont facilement parler à d'autres : dois-je répondre ? Ou pas ? Eux n'ont pas cette distance, dès le début. Certaines personnes sont simplement mal à l'aise. Certes, parfois, il n'y a aucun effort de leur part mais d'autres « ne savent pas ». L'idée d'une formation pourrait être indiquée pour ces personnes qui veulent bien faire mais ne savent pas comment. Tandis que dans la catégorie du non investissement personnel, les comportements sont flagrants : autant avoir dans ce cas la sincérité de le dire. L'exemple est cité d'un médecin qui faisait des ordonnances sans rencontrer les majeurs eux-mêmes. S'il s'agit simplement de questions financières, autant dire que cela ne l'intéressait pas. Ce médecin, qui a

pourtant décidé de rester médecin traitant pendant des années, n'a pas laissé de compte-rendu sur ce qu'ils ont fait. Le personnel ne dispose de rien.

Cependant ces attitudes se rencontrent aussi ailleurs, par exemple dans l'administration. Voire même au tribunal : pour aller rencontrer le juge des tutelles, au passage du portique de sécurité par exemple. Un tuteur a renouvelé la mesure de protection d'un adulte qui « présente bien », mais qui est réellement déficient. Lorsque celui-ci se présente devant le portique et que le policier lui dit : "videz vos poches", le majeur répond : "ouais" et ne bouge plus. Le policier ne savait plus quoi dire. Pourtant la consigne lui paraissait simple : il s'est juste dit « ce monsieur va comprendre » et pourtant...le majeur ne comprenait pas. Plus loin : certains magistrats lisent le document puis s'adressent aux majeurs. Cela arrive souvent, de même que les juges qui reprochent aux majeurs de ne pas connaître leur date de naissance. Un cas exemplaire est cité : celui d'un majeur, inscrit aux fichiers, qui devait tous les ans faire ses déclarations de domicile. Il n'avait pas rempli certaines obligations légales. Il est repassé devant le juge, qui voulait lui mettre six mois de prison ferme, pour n'avoir pas déclaré son changement. Or, pour cette personne handicapée, se dire tous les ans qu'elle doit confirmer à la police où elle vit, ce n'est pas possible. Et ce n'est pas au tuteur de le faire. Cet exemple pointe donc une faille dans le système : certaines obligations ne peuvent être remplies par une personne handicapée, du fait même de son handicap.

Le fait de se dire qu'il faut former ces professionnels à s'adresser le plus adéquatement possible à ces personnes, serait sans doute une formidable opportunité de les former à s'adresser convenablement à tous.

Est aussi pointé qu'il reste très difficile pour tout majeur protégé d'aller porter plainte seul. Tout peut pourtant aller porter plainte, en théorie. Dans les faits, eux reviennent vers les tuteurs en pleurant parce que l'agent en poste ne veut pas prendre leur plainte. Agent qui méconnaît la loi, dans ce cas, mais qui a aussi certains majeurs face à lui qui ne savent pas s'ils sont sous tutelle ou sous curatelle. Dans ce cas, certaines associations invitent à accompagner les gens sous tutelles pour aller porter plainte, car ils sont plus fragiles. Il faut aussi tenir compte des dénonciations de faits d'agression sexuelle qui, peut-être, n'existent pas. Mais le fait que le tuteur s'y rende, c'est aussi apporter une sorte de crédit supplémentaire à la demande du fonctionnaire de police. De plus, le tuteur est souvent auditionné, parfois même avant le majeur !

Autre cas de la vie courante : les sorties au restaurant. Un couple de personnes porteuses d'une trisomie 21 voulait manger au restaurant. La réservation s'était bien passée au téléphone, mais quand les majeurs se sont présentés, il n'y avait plus de place. Les restaurateurs ne savaient pas que c'était pour deux personnes en situation de handicap et pourtant, la réservation avait été confirmée... De ce fait, les professionnels de l'institution en sont à réserver non pas au nom de l'institution, mais toujours en leur nom personnel. Il arrive fréquemment, quand l'accès est possible, que malgré une salle quasi-vide, les majeurs soient placés tout au fond de la pièce. Cela semble être une pratique courante. Il semble qu'une piste d'action d'un autre ordre se présente : au-delà de la formation en tant que telle, dans le champ professionnel, une sorte de campagne de sensibilisation et de rencontres/confrontations, comme un dispositif où l'on passe du temps auprès des majeurs, semblerait plus indiqué. Une remarque critique est apportée : malgré la multiplication des reportages, nombres d'entre eux (par exemple, consacrés à des personnes porteuses d'une trisomie 21) montrent des majeurs qui passent un permis de conduire ou deviennent apprentis coiffeurs. Il y a

une évidente volonté de « donner une bonne image » -même si les reportages sont tout de même diffusés à 23:00. Or, quand ces majeurs font une sortie et que les personnes les découvrent riant à grands éclats, se mordre, baver, le même regard péjoratif persiste.

Une question peut se poser : est-ce transversal aux différents types de handicaps ou est-ce à spécifier par type de handicap ? Le fait de se baver dessus, par exemple, pourrait parfois être retrouvé chez certaines personnes en situation de grand handicap moteur... il apparaît que cela peut également se manifester en présence d'une personne dont le handicap n'est pas apparent d'emblée, peu manifeste. Ce serait bien une question de tolérance : plus le degré de handicap est important, plus cela se voit. Mais le regard que les gens posent, rien que le regard, importe énormément. Les résidents le sentent. Ils sont d'ailleurs souvent en crise, après coup, par rapport à ça.

Dans quelle mesure cela devrait-il être pris en compte, en lien avec la participation ? A partir de quel moment cela devient-il un vrai frein à la participation du majeur, plus spécifiquement en lien avec le lieu de vie ? L'une des réponses est que cela se répercute dans le cadre des activités développées depuis le lieu de vie. Ainsi, lors d'un concert dans une médiathèque, un endroit plutôt petit, toutes les places de devant étaient déjà prises et un groupe de majeurs s'était placé à l'arrière. Or les résidents expriment leurs émotions physiquement et vont être très bruyants, ou d'autres qui seront très contents vont se mordre la main et crier ; d'autres peuvent se mettre à chanter, ou encore à applaudir. Il s'agissait d'un concert de jazz, dont le public avait une écoute « très sensible ». L'accompagnant a beaucoup apprécié ce concert, car les résidents y étaient très réceptifs : leurs visages témoignaient du fait qu'ils ressentaient les émotions visées par la musique. Mais de nombreuses personnes les regardaient du coin de l'œil à cause du bruit, semblant juger que les résidents n'avaient rien à faire là. Le professionnel a donc pris la parole quand il en a eu l'occasion, pour expliquer la situation et remercier les personnes de faire preuve de tolérance par rapport à ça : le fait que les majeurs soient contents et qu'ils s'expriment à leur façon. Cet accès à la culture est très important, mais la sortie en est perturbée, car si les résidents perçoivent cet accueil critique, ils n'oseront plus réitérer l'expérience. Et ils ne prendront pas autant de plaisir. C'est assez frustrant aussi pour les professionnels et les résidents vont se limiter en retour, sur place, ou au contraire peut-être entrer dans une crise. En sentant tous les regards pointés sur eux, ils n'arrivent pas à contenir leur angoisse et leur frustration. L'équipe en vient un peu à restreindre ces activités.

La démarche de sortir de l'établissement et aller vivre en autonomie parce qu'ils en ont envie peut être contrariée pour les mêmes raisons. Le fait d'accepter de louer à une personne sous tutelle dépend beaucoup de l'expérience antérieure du propriétaire. Les professionnels sont alors démunis en matière de démarches ou de procédures contre la discrimination, ce qui conduit à sélectionner un autre logement du coup. Pour ce qui est de faire évoluer les mentalités à ce niveau, par exemple sur le refus au restaurant, on pourrait envisager que le directeur de l'institution se saisisse de cela et porte plainte. Mais il y a aussi la contrainte implicite de ne pas faire d'esclandre, parce que les résidents n'osent plus sortir ensuite. Or, sans doute l'un des bons moyens de faire évoluer les mentalités est justement qu'ils continuent à oser sortir. A l'exemple d'une explication telle que celle donnée lors du concert, quand le professionnel a expliqué que les résidents ne cherchaient pas à gâcher délibérément le concert, mais que c'est ainsi qu'ils s'expriment. De même que les professionnels de santé, dans la société en général, on trouvera ceux qui sont de mauvaise volonté, mais ceux qui sont désemparés. Nombre d'entre eux ont juste peur, par exemple quand ils voient que le majeur va s'asseoir à côté d'eux au concert. Si l'on ne pourra pas changer tout le monde, c'est

aussi ce à quoi sert la valorisation des rôles sociaux. Cela « justifie » en quelque sorte leur différence, dans une certaine mesure, mais l'objectif de la valorisation des rôles sociaux est aussi de montrer vraiment leurs capacités et leurs qualités auprès des autres. Si un résident ne sait pas communiquer et n'a pas accès à la parole, quand il va faire les courses, il sait pourtant être humoristique et, alors qu'une caissière pourrait être frustrée, supposant qu'elle ne va pas parler avec lui car il n'a pas accès à la parole, un petit jeu s'engage entre eux : le majeur lui envoie des bisous, elle lui fait la monnaie... Là où elle aurait pu avoir peur, se disant qu'il s'agit d'une personne handicapée qui de plus ne parle pas, le ton de l'humour facilite tout. C'est une des solutions que les professionnels essaient de mettre en place : extraire le positif, pour que la personne soit encore mieux intégrée et acceptée.

Certains usagers ou personnes en situation de handicap développent d'ailleurs une volonté assez spontanée d'aller expliquer et faire comprendre à différents publics, à différents niveaux, comment anticiper et agir contre ces attitudes. Le but commun de ces usagers et des professionnels est de faire comprendre aux autres que les majeurs sont des êtres humains, avec certes un handicap. De la part des majeurs, cela témoigne de beaucoup de courage, car il leur faut passer au-delà de cette réticence. Les professionnels insistent sur le fait que l'on parle bien de « *personnes* » handicapées, pas « *d'handicapés* ». Pas plus qu'il n'y a lieu de dire « un alcoolique », on ne devrait plus parler « d'un handicapé » : c'est avant toute une personne avec ses capacités. Certains changements sociaux sont certes de plus en plus évidents : avec la loi sur l'accessibilité, il n'y a plus un commerce qui se crée sans avoir un comptoir adapté, un accès à l'entrée, des toilettes avec possibilité de rentrer avec un fauteuil. Pour tous les nouveaux logements qui sont créés, tout est mis à niveau. Mais des ponts comme l'esthétique restent négligés. Ce dernier point illustre que l'aspect contraignant de la loi engendre presque une impossibilité de procéder autrement : autant la mise aux normes peut être discutée sur un certain nombre de bâtiments, autant pour les nouvelles constructions ce ne sera plus possible.

Les apports théoriques :

A l'issue de cette présentation des convergences et divergences, nous exposerons ci-dessous l'ensemble d'apports théoriques qui ont été abordés, plus succinctement, lors de la seconde séance de la méthode d'analyse en groupe.

Autour des capacités

Dans les approches classiques de la justice, les moyens d'existence sont le centre et le point d'aboutissement de la recherche. L'idée de l'approche de la justice défendue par A. Sen consiste à s'interroger sur ces moyens d'existence mais en fonction du fait qu'ils aident à construire effectivement des vies dignes d'être vécues (p. 278)

L'idée centrale de Sen est que pour évaluer la justice d'une situation, il faut s'intéresser non seulement aux vies que l'on parvient à mener mais aussi à la liberté réelle que l'on a de choisir entre différentes façons de vivre (p. 279)

La liberté est une chose centrale dans nos vies. Elle nous permet également d'ouvrir de nouvelles perspectives dans nos vies. La liberté est importante dans toutes les civilisations et pas seulement, comme on a tendance à le croire, dans la civilisation occidentale. La liberté permet d'œuvrer à la mise en œuvre des *possibilités* que l'on valorise mais nous attachons de l'importance à la liberté comme processus. En fait, pour comprendre globalement la liberté, il faut articuler la liberté comme possibilité et la liberté comme processus. C'est-à-dire que la manière de pouvoir choisir fait partie de la liberté comme possibilité.

Cette distinction entre possibilité et processus et leur articulation est importante pour comprendre la notion de capacité (p. 293) puisqu'il s'agit d'évaluer le type de vie que la personne valorise non pas à l'aune de la seule option qui s'est finalement concrétisée mais d'autres solutions qu'elle aurait pu choisir, dans les limites de sa capacité réelle à le faire.

La question est donc bien de savoir sur quelle base informationnelle on va se baser pour juger de la justice ou de l'injustice d'une société, d'une situation. C'est-à-dire, par exemple, que l'on va juger en général l'avantage d'un individu au bonheur ou au plaisir qu'il retire d'une mesure, à ses ressources. La capacité consiste à juger de l'avantage d'un individu en fonction de sa capacité de faire des choses qu'il a raison de valoriser. Cette évaluation est étroitement liée à la dimension de possibilités (diverses combinaisons de fonctionnement) de la liberté vue sous un angle global. L'approche par les capacités se concentre sur la vie humaine en générale et pas seulement sur les objets de confort. Elle se concentre sur la possibilité de réaliser effectivement les fins et sur la liberté concrète d'atteindre ces fins raisonnées (p. 287).

L'idée centrale de cette approche est bien d'évaluer les décisions en fonction du fait qu'elles permettent aux personnes de **choisir** et de **réaliser** différents modes de vie qu'elles pourraient valoriser

- Un ensemble de vecteurs de fonctionnements, qui reflètent la liberté dont dispose actuellement la personne pour un type de vie ou un autre
- A la différence de la capacité, la capacité est réelle et actuelle

- La capabilité désigne une liberté qui n'est pas seulement conditionnelle mais effectivement disponible
- Cette approche propose donc une **évaluation** à la lumière des possibilités réelles et actuelles des personnes
- Les droits sont des **buts** dont il faut examiner les possibilités réelles d'exercice

Dans la situation que nous avons analysée, cette approche aurait plaidé pour qu'on mette en place une solution qui permette effectivement aux individus concernés de choisir le mode de vie qu'ils valorisent

Autour de l'évolution des théories de la décision

Les théories de la décision ont fortement évolué ces dernières années. En effet, très influencée par les théories économiques, la décision a été considérée dans le cadre de ces théories comme susceptible de faire l'objet d'une analyse technique permettant de proposer des algorithmes aboutissant à ce qu'on appelle des optimums décisionnels. Dans cette perspective, la décision est abordée en termes de rationalité pure et parfaite, c'est-à-dire qu'on raisonne comme si on pouvait réunir l'ensemble de l'information pertinente permettant de décider rationnellement.

La prise de décision est alors une question d'expertise qui peut être menée en rassemblant toutes les informations sur la situation et en effectuant un calcul d'allocation optimal des moyens en fonction de la ou des fins poursuivies.

Cependant, pour être pertinent, on a besoin dans ce modèle de faire un certain nombre d'hypothèses restrictives par rapport à la réalité. Une de ces hypothèses est, par exemple, de considérer que les individus raisonnent à partir de préférences données.

Or, ces dernières années, on s'est rendu compte que cette modélisation de la prise de décision était beaucoup trop réductrice et que les situations complexes dans lesquelles on se trouvait de plus en plus souvent demandaient un autre modèle décisionnel. De nouvelles théories de la décision, en régime de rationalité dite imparfaite se sont développées. Dans ces théories, on considère à la fois que les décideurs manquent d'information sur la situation et ne sont pas parfaitement rationnels. En effet, de nombreux facteurs sont susceptibles d'intervenir dans les décisions, qu'ils soient émotionnels, relationnels, ...Autrement dit, le contexte a une influence considérable sur la délibération et la prise de décision. L'apport majeur de ces nouvelles approches est sans doute d'amener à considérer que les décisions se prennent dans le cadre de **processus** de délibération et que les caractéristiques de ce processus décisionnel doivent être étudiées de près.

Ces théories nous invitent donc à déplacer notre attention de la décision et de son contenu vers le processus de décision. Les anglo-saxons parlent d'ailleurs de « décision making process ». Le processus de décision est un processus collectif qui implique plusieurs acteurs en vue de prendre une décision que l'on veut adéquate, légitime et efficiente. En d'autres termes, la décision doit être envisagée dans le cadre d'une action collective, ici en l'occurrence d'accompagnement d'une personne fragile, et doit soutenir et servir cet accompagnement.

Sources

- H A.Sen, *L'idée de justice*, Paris, Flammarion, 2009, pp. 277-307
- C. Renouard & J.-L. Dubois, « Amartya Sen, Une approche à poursuivre...et à dépasser », *Projet*, 2008, n° 306
- F. Flipo, « La capabilité : un composé de nature et de volonté », ronéo, 10 p.

Les hypothèses et les nouvelles problématiques

Pour cette étape, il a été procédé comme suit : chaque hypothèse était présentée, puis les participants avaient la possibilité d'y réagir. Un temps suffisant était laissé pour épuiser ces réactions, puis l'hypothèse suivante était abordée. Cette fois, les discussions et échanges pouvaient se faire de part et d'autre de la table, sans tour de table imposé. A l'issue de l'exposé de l'ensemble des hypothèses des chercheurs, de leur modification compte-tenu des remarques et la formulation de nouvelles hypothèses par le groupe, les pistes pratiques entre-aperçues lors des discussions ont été de nouveau discutées plus avant.

Hypothèse des chercheurs :

1) La logique institutionnelle accentue la normativité collective (des normes collectives) aux dépens de l'autonomie du majeur.

Soit, exprimé autrement : la logique institutionnelle, la vie en établissement, c'est d'abord mettre en avant les contraintes collectives aux dépens de normes que ce que se donnerait la personne elle-même.

Reformulation finale : « la logique institutionnelle exacerbe la normativité collective quand elle questionne / se questionne sur l'autonomie du majeur »

Retours des participants

Cette hypothèse vient justement en contradiction avec ce dont il a été question sur le projet personnalisé. Le fait d'instaurer tout un processus pour élaborer un projet personnalisé, par exemple, vient atténuer cette affirmation.

Ce premier pôle d'atténuation fait qu'elle ne serait donc que partiellement valide.

On pourrait dire plutôt que la logique institutionnelle « compose » avec la normativité collective et les besoins ou les envies d'autonomie du majeur.

S'agit-il plutôt d'une référence aux normativités extérieures à l'institution ?

A la fois extérieure et interne, par rapport aux locaux par exemple.

Les locaux physiques sont effectivement une donnée de base « externe ». Le mode de financement, dont il a été question aussi, ne dépendrait pas non de l'institution en elle-même, mais a un impact sur elle.

Une reformulation est proposée : « la logique institutionnelle compose avec une normativité collective très présente mais également avec l'autonomie du majeur ». Ce, afin de ne pas trop effacer la présence de cet aspect collectif comme contrainte. Certaines interprétations semblaient en effet discuter des éléments de l'ordre de la contrainte, pas seulement d'une simple présence de ces facteurs dans le tableau d'ensemble : ils limitaient quand même les

professionnels et les majeurs dans ce qu'ils voudraient faire. La présence des autres, le fait d'être en institution avec un règlement de fonctionnement, ces éléments par exemple, si l'on est vraiment absolutiste, s'opposent avec des libertés individuelles qui s'expriment librement.

Une opposition se fait jour : telle quelle, l'hypothèse fait primer un aspect sur l'autre. Rien n'empêcherait de rebondir et, ensuite, de proposer l'autonomie du majeur, mais compte-tenu de cette difficulté.

Une autre proposition est faite : « *il existe de la normativité collective, qui prime d'abord sur les A.G., mais c'est ensuite aux professionnels en place d'essayer de contourner les règles collectives pour développer l'autonomie du majeur* ».

Le groupe est interrogé : cette affirmation est-elle plus vraie ?

Un participant relève : il n'aurait pas avancé un aspect plutôt que l'autre. L'opposition « normativité collective » vs « autonomie du majeur » lui pose problème et l'un ne devrait pas être mis en avant par rapport à l'autre : c'est et l'un et l'autre.

Si la question est de savoir si cette affirmation correspond au phénomène dépeint, en faisant la distinction entre ce qu'on voudrait qu'il soit et ce qu'il se passe effectivement, est-elle si éloignée des faits ?

« Aux dépens » paraît très fort. Et le verbe « accentuer » semble « écraser le pauvre majeur ».

Une précision est apportée : l'emploi du verbe « accentuer » n'indique pas ici que c'est le majeur qui serait écrasé. Le fait relevé est plutôt que la vie en société nécessite de chacun le respect de règles, de modes de fonctionnement, de fonctionnements psychosociaux ; que notre manière de fonctionner fait que nous sommes des êtres sociaux. Enormément de choses sont avant tout des faits de société. L'idée de cette hypothèse de base était donc de dire que cette dimension sociale est encore plus présente lorsque l'on doit travailler la question de l'autonomie de quelqu'un, parce que l'on s'en rend d'autant plus compte que l'on doit alors composer avec cette dimension.

Le groupe indique que c'est effectivement exacerbé à partir du moment où la question de l'autonomie se pose, mais pas, comme ici, que cela vient en confrontation.

Le terme « exacerbé » conviendrait bien. Il y aurait une normativité collective, qui tient au fait de « vivre ensemble » et de faire société ; mais dans une institution, cette normativité collective est renforcée au vu, justement, de la dimension collective du milieu de vie. Donc, d'une certaine manière, c'est ce qui rend difficile le respect absolu de l'autonomie de chaque individu. En poussant fortement, il se dit aujourd'hui qu'un indéniable côté carcéral, total, est manifeste dans les institutions, d'une certaine manière. Mais peut-être faut-il faire aussi entendre un autre retour aujourd'hui, qui est que tous ont le sentiment que c'est de moins en moins vrai ?

Faut-il donc dire plutôt, par exemple : « la logique institutionnelle exacerbe la normativité collective quand elle se questionne sur l'autonomie du majeur » ?

Le groupe relève qu'une hypothèse n'est jamais juste : elle devrait être démontrée ou pas, mais ce n'est qu'une hypothèse.

Les chercheurs le reconnaissent. Il n'y a aucun moyen de la démontrer, ici, par des statistiques, à moins de traduire opérationnellement tous ses concepts.

Le groupe devient donc, dans ce cadre, le lieu de validation/d'invalidation ou de rectification d'hypothèses : dire « la logique institutionnelle exacerbe la normativité collective quand elle questionne / se questionne sur l'autonomie du majeur » semble faire meilleur consensus. Ce serait plus juste par rapport à la vision du groupe dans son ensemble.

Le groupe valide l'hypothèse reformulée.

Hypothèse des chercheurs :

2) Les institutions ont tendance à rester fermées sur elle-même et à ne pas s'ouvrir pour trouver des solutions aux problèmes qu'elle traverse.

Reformulation finale :

« Les Institutions ont tendance à rester fermées pour trouver une solution aux problèmes qu'elles traversent ».

« Le manque de professionnels qualifiés et disponible explique partiellement cette tendance ».

Le groupe commence par affirmer que cela reste vrai, voire d'autant plus vrai avec le thème abordé. La logique n'est pas de se dire que l'on est en difficulté et donc, qu'il faut faire appel à des personnes extérieures ; elle reste d'essayer de répondre par soi-même. Dès lors les difficultés bloquent, plutôt que d'amener à penser aux personnes extérieures qui pourraient aider l'institution à trouver des solutions.

Cela reste par ailleurs bel et bien une *tendance* : ce n'est pas valable tout le temps en tous lieux.

Une proposition est formulée par un des participants : « le manque de tiers qualifiés et disponibles pousse les institutions à rester fermées sur elles-mêmes ». Mais un retour indique qu'encore faut-il d'abord qu'elles aient essayé pour que cette formulation fonctionne.

Les chercheurs font la proposition suivante : il semble qu'il y ait là deux choses différentes qui sont abordées, dont l'une est l'accent mis sur la causalité possible. Le groupe pourrait ajouter une hypothèse. D'une part, « les institutions ont tendance à rester fermées et à ne pas s'ouvrir... », sans que cela signifie pour autant qu'elles visent à mal ; et d'autre part, « le manque de professionnels qualifiés et disponible explique (partiellement ou fortement) cette tendance ».

La formule « avoir tendance » est discutée : elle semble indiquer une attitude partiellement volontaire de la part des institutions.

Les chercheurs répondent par l'affirmative : l'intérêt de l'ajout d'une deuxième hypothèse est sans doute justement de minorer partiellement ce volontarisme suggéré.

L'un des participants insiste : ce n'est pas une attitude volontaire de la part de l'institution que de rester fermée sur elle-même. Cette attitude est soit inconsciente, soit consciente mais parce qu'elle ne trouve pas de tierces personnes qui puissent répondre au problème qu'elle rencontre, ou qui soient qualifiées, à un moment donné. Si de manière inconsciente, ce sera toujours sous-tendu par l'idée qu'il faut trouver une solution.

Les chercheurs apportent de nouvelles précisions. Dans tous les cas, il existe un processus organisationnel de décision consciente, rationnelle, entériné par une ou des personnes. Peut-être faut-il faire apparaître le terme « systémique », afin de notifier que tous tiennent compte du fait que ces décisions sont inscrites dans un certain contexte. Il est important d'insister sur le fait que, comme n'importe quelle théorie scientifique, nos hypothèses doivent dire quelque chose du réel. Prendre un peu de risques.

Il est mentionné que pour le mot « institutions », les majuscules pourraient presque aller de soi ; et par ailleurs, qu'à l'intérieur d'une même institution il peut aussi y avoir des avis différents. Les professionnels, sur le terrain, peuvent vouloir essayer d'aller chercher ailleurs de l'aide, tandis que l'institution ou les directeurs peuvent le refuser.

La modification suivante est proposée : mettre une majuscule à « Institution », de manière systémique. « *Les Institutions ont tendance à rester fermées pour trouver une solution aux problèmes qu'elles traversent* ». Et l'hypothèse 2bis deviendrait : « *le manque de professionnels qualifiés et disponible explique partiellement/majoritairement/fortement cette tendance* ».

Le groupe préfère « peuvent expliquer » et « partiellement ».

Hypothèse des chercheurs :

3) La manière de prendre des décisions pour et avec les personnes vulnérables aujourd'hui nécessite d'ouvrir des possibles à ces personnes, en articulant à la fois la définition d'un projet de vie et les moyens de l'atteindre ou de le modifier.

Derrière l'expression « ouvrir les possibles », il est expliqué que c'est lié à la discussion qui a précédé : les contraintes ne sont pas nécessairement à travailler, il faut essayer de les forcer un peu. D'ouvrir là où l'on a l'impression qu'elles n'existeraient pas.

L'hypothèse est validée telle quelle.

Hypothèse des chercheurs :

4) En établissement, la prise en compte du choix exige un dispositif qui ne soit pas unique et complètement formalisé.

Reformulation finale : En établissement, la prise en compte de tout choix exige un dispositif qui ne soit pas unique et complètement cadré.

Il est d'emblée proposé d'employer « cadré » plutôt que « formalisé » et d'indiquer : « de tout choix ».

Hypothèse des chercheurs :

5) Un choix exprimé (par l'usager/ par le résident) ne peut être que temporaire.

Reformulation finale : Un choix exprimé (par l'usager/ par le résident) ne peut être que révisable.

Le groupe indique que pour certaines choses, les majeurs vont faire un choix définitif, comme tout le monde. Cela dépend du choix, des situations, de ce sur quoi porte le choix.

Les chercheurs reprécisent. S'ils sont d'accord avec cette remarque, la formule recherchée, en lien avec les discussions du jour, était plutôt : « L'institution doit prendre en compte tout choix comme susceptible d'être renégocié de façon systématique ». L'institution ne doit jamais supposer que c'est un choix définitif.

Le groupe s'accorde mieux avec cette version par la négative.

Les chercheurs questionnent : est-ce l'institution ? Les partenaires ? La direction ? Comme sujet de « ne jamais penser que c'est définitif » ?

Le groupe relève que c'est la réponse qui ne doit pas être définitive.

Les chercheurs s'interrogent. Ce sont peut-être deux choses différentes. Il peut y avoir des réponses qui ne soient pas définitives, mais ce que cette hypothèse cherche à accentuer, c'est qu'un choix ne doit être conçu que comme systématiquement renégociable. C'est une autre manière de le dire. Quelque chose de très formalisé, qui n'est révisé qu'une fois par an, est certes un premier pas (au moins une fois par an) ; mais si les choix changent tous les trois jours, comme cela a été dit plus tôt, que fait-on ? D'où la nécessité, par hypothèse, de fonctionner sur le mode : « tout peut toujours se renégocier ». Comment manager une organisation comme celle-là est une question qui survient ensuite.

Le groupe discute cette idée de s'adapter, de souplesse aussi : la question de savoir comment s'adapter par rapport à ça. Cela dépend de ce que ça implique : la situation, le résident, comment le professionnel le pressent.

Les chercheurs proposent d'aller un cran plus loin, de maintenir l'hypothèse pour se projeter un peu. Quand il est dit qu'il faut que les institutions, sur la question de la participation en lien avec le lieu de vie (voire peut-être même de façon plus générale, mais même en restant sur l'établissement, le lieu de vie et le choix exprimé dans un établissement et dans un lieu de vie), doivent tenir compte et inscrire au cœur d'une réflexion et d'un mode de fonctionnement l'idée qu'un choix n'est jamais définitif, il y a deux manières de faire : se dire tout d'abord « c'est définitif, sinon on ne peut pas fonctionner » ; ou alors, privilégier la logique de la

personne, en tenant compte quand même de ce qui est légal et de ce qu'il est possible de faire matériellement. Dès lors, s'il est tenu compte du point discuté, comment cela retentit-il en retour sur les règles de fonctionnement et la manière de fonctionner ? Ce qui peut in fine donner lieu à un renvoi au niveau politique pour dire qu'il y a lieu d'inverser la manière de voir les choses. « Inverser » est sans doute trop fort, parce que ce mouvement est déjà partiellement engagé. Mais le retour peut être simplement de type : « comment faire ? » « Dire qu'il faudrait que le système s'adapte systématiquement place une double contrainte sur el système : un choix n'est pas définitif, mais il y a des choses que l'on doit acter définitivement ». Ce qui ouvre un débat.

Peut-être que la notion de « révisable » est-elle par ailleurs plus juste que celle de « temporaire » vs. « permanent ».

Le groupe considère que le choix doit effectivement pouvoir être révisé.

La formulation deviendrait donc : « l'institution doit considérer chaque choix ou tout choix comme révisable ». Mais n'est-ce pas déjà le cas ? Sur ce point, où serait l'apport supplémentaire du présent travail, par rapport à un état de fait ?

Des participants réagissent. Certains résidents n'ont plus de lien avec leur famille, mais parce qu'ils le souhaitent ; ou alors c'est à leur insu. Ce genre de chose est acté par les professionnels, sans chercher à le retravailler, parce que cela fait des années que les majeurs n'ont plus de lien avec leur famille. Peut-être pourtant faudrait-il reposer la question en considérant que le majeur, ayant évolué, n'en veut peut-être plus à sa famille ou voudrait avoir des nouvelles. Il faut tout de même le questionner.

Dans cette posture, les chercheurs confirment que dire, par hypothèse, qu'un choix au niveau institutionnel doit être pensé comme révisable, c'est se dire que même sur ces choix-là, dont pour certaines raisons il arrangerait bien les professionnels de ne pas y revenir, il faut quand même en rediscuter. Cette hypothèse semble bien aller plus loin, pour le groupe, que d'affirmer simplement que c'est déjà le cas car dans les textes il faut réviser les choix tous les ans ou tous les 5 ans.

Hypothèse des chercheurs :

6) La participation du majeur nécessite un réseau capabiliste

Cette hypothèse est en lien direct avec tout ce qui a été dit sur ce que sont les capacités, c'est-à-dire : permettre aux gens de faire effectivement, comme environnement de réalisation de la participation. Sous-entendu : un réseau. Les chercheurs n'ont pas développé ce jour la notion de réseau, mais proposent de considérer simplement l'idée de « travailler ensemble ». L'idée essentielle est plutôt de dire : cela nécessite un collectif pensé pour rendre la participation effective.

Cette hypothèse est posée par différenciation avec l'affirmation selon laquelle il suffirait d'un outil. On parle beaucoup d'outils de la participation : cette hypothèse défend l'idée que ce n'est pas un outil tel qu'ils se pensent habituellement, y compris dans certaines approches

mises en œuvres de politique publique, mais qu'il s'agit bel et bien d'un réseau en tant qu'environnement réaliste et effectif d'une participation. Et si celle-ci n'est pas assez effective, c'est qu'il y a encore à réfléchir sur le réseau : qui participe au réseau ? Comment le réseau se mobilise-t-il ? Est-il mobilisé ?

Autre point à préciser : l'écoute des choix et du projet du majeur est diffuse au sein du réseau. Elle ne se concentre pas en un seul de ses points. L'écoute y compris, que l'on a souvent tendance à considérer comme s'opérant « de personne à personne », est en fait une écoute qu'on doit penser comme partagée. Il serait par hypothèse très difficile de dire qu'une personne a écouté ceci et qu'une autre a écouté cela : toutes deux ont peut-être entendu un peu d'un tout. Et à l'inverse, sur une autre dimension de la vie de cette personne écoutée, personne n'aura entendu tel aspect, malgré la pluralité des personnes que le majeur a rencontrées. Donc si l'écoute ne se concentre pas en un seul point, cela renforce en retour l'idée que c'est un réseau qui permet d'entendre une demande, non pas un rendez-vous ou une personne spécifiquement.

Le groupe renvoie que les majeurs ne travaillent pas en réseau. Ils ont une ou deux personnes attirées dans leur communication. Ils ne vont pas se confier. Au sein d'une équipe, ils ont une ou deux têtes familières, auxquelles ils s'adressent. Ils vont attendre que la personne rentre de congés ou reprenne son service pour s'adresser à elle. Ils ne vont pas aller voir l'éducateur qui est de service par exemple. A l'inverse, le groupe entend que l'hypothèse est de l'ordre d'un idéal : tous doivent être porteurs de l'information, parce que si un résident fait une confidence ou exprime une envie, si le professionnel ne peut pas la réaliser tout seul il semble intéressant de la partager avec toute son équipe, voire avec les psychologues.

Effectivement, une lecture de l'hypothèse serait : ce n'est pas ce qui est, mais ce qui devrait être. Le retour du groupe semble d'ailleurs être : « non, quand on regarde ce qu'il se passe vraiment, seule une ou deux personnes sont concernées, c'est tout ». Ce qui contredit cette hypothèse et devrait l'infirmier. Mais peut-être ce retour peut-il s'entendre comme : « je partage avec d'autres et c'est notre manière de comprendre l'écoute ». Dans ce cas, c'est dire également que c'est toi qui le professionnel qui partage, pas le majeur. Or, telle est bien la lecture de l'hypothèse proposée par les chercheurs : l'écoute se partage, mais pas forcément l'écoute du majeur, ça peut être l'écoute de tous.

Tout en considérant que le majeur a certains interlocuteurs privilégiés. Il aurait des entrées spécifiques dans un réseau. C'est un schéma qui a d'ailleurs été proposé dans une MAG précédente, où le majeur avait une relation privilégiée avec le tuteur qui, lui, le mettait en lien avec un certain nombre de partenaires ; lesquels, ensuite, par le truchement de ce tuteur qui avait fait le « garde-barrière », étaient en lien avec le majeur, mais toujours un lien médié d'une façon ou d'une autre par le tuteur. Rôle qui pourrait être aussi celui d'une personne en particulier, avec qui il est en relation de confiance au sein de l'établissement. Donc il y aurait des entrées très spécifiques ; mais finalement, que serait l'écoute ? Et c'est ce qu'essaye d'exprimer l'hypothèse : l'écoute du majeur, c'est l'ensemble de ces relations. Evidemment, si le groupe choisit de limiter l'écoute à une relation de personne à personne, dans ce cas l'hypothèse ne tient pas.

Un participant indique que l'on peut mettre les deux : il ne faut pas non plus que l'information soit divulguée, partagée d'emblée, pour qu'il y ait une bonne écoute.

Les chercheurs poursuivent dans ce sens. Dans une manière à la fois de protéger et de tenir compte des souhaits du majeur, l'interlocuteur privilégié l'ouvre à la mise en lien avec les partenaires, initialement : mais ensuite son rôle devient ensuite de le laisser se débrouiller. Lui donner, par exemple, l'adresse du commissariat, mais après ne pas nécessairement intervenir, même s'il reste toujours présent dans le réseau. Qui est susceptible d'être réactivé, comme n'importe quel réseau.

Une proposition est faite : ajouter « l'écoute des choix et des projets du majeur est diffuse au sein de ce réseau elle ne se concentre pas en un seul point, bien qu'il y ait des points de passages privilégiés de cette écoute. » Sans doute est-ce d'ailleurs plus que des points : ce sont des interlocuteurs, des personnes.

Une des illustrations en est la multiplication des projets dans les différents lieux : le projet au niveau de la protection, au niveau de l'institution, de la MDPH etc. Une question politique ou stratégique qui pourrait se poser est alors : fait-on de tous ces projets un seul projet ou est-il intéressant de maintenir une diversité de projets et de trouver un réseau de projets ? Est-ce plus riche, en définitive, pour la personne ? Ou à l'inverse, est-ce trop compliqué et l'on ne s'y retrouve plus ? Doit-on fusionner ou articuler les différents projets, et comment ?

Le groupe réagit. Certaines discussions de projets regroupaient autour de la table le secteur travail, le secteur hébergement, les représentants de travail. Pour, en plus, parler de choses intimes. Il y a donc eu séparation des projets. Les ESAT en ont donc fait un qui leur soit propre, ce qui a vraiment coupé les liens. Il y avait vraiment beaucoup moins d'interactions entre les actes et l'établissement, ce que les professionnels jugeaient dommage. Mais en même temps, ce serait comme dans la « vraie » vie : les gens ont une vie personnelle et une vie professionnelle. Elles ne se rejoignent pas sans arrêt. Pour cela, le souhait de garder les deux projets distincts est réaffirmé

Les chercheurs suggèrent l'idée d'une séparation liante. Un auteur parle d'institution totale. Le fait que tout le monde travaille et soit en hébergement ensemble porterait ce risque en germe.

Une partie du groupe relève qu'il y avait beaucoup plus de connexions entre les deux sphères auparavant, plus d'échanges. Quand la séparation a eu lieu, cet échange entre professionnels sur la personne s'est vraiment coupé. Tout est passé d'un extrême à l'autre.

« Une piste pratique est proposée, ici : d'une manière ou d'une autre, il faut parvenir à organiser, au niveau local peut-être mais à une certaine échelle, qui dépasse celle de l'établissement, une porosité entre les projets. Mais le terme de « porosité » fait débat et « articulation » lui est préféré ».

Le groupe réagit cette fois dans l'autre sens. Il semble compliqué d'avoir plusieurs projets : la personne a plusieurs projets, dont celui de son lieu de vie ; ce qui fait qu'elle doit répondre à de nombreux axes de travail, ce qui fait beaucoup, tout en sachant qu'un ESAT ne doit pas être un lieu de travail où l'on fait de la productivité. L'ESAT est censé être un moyen pour la personne d'accéder à des objectifs. Si pour elle, le bien-être passe par « être en ESAT », alors la logique est la bonne. Mais même si cela change actuellement, un ESAT n'a pas pour seule fonction de pouvoir dire « je

travaille ». Il doit être un support, ce qu'il n'est pas dans les faits. Un exemple de fonctionnement l'illustre : sur un établissement donné, une équipe d'externats fait des ateliers et une équipe d'internats existe par ailleurs. Déjà au sein de ce même établissement, chacun avait ses objectifs. L'équipe d'externats avait des objectifs dans le cadre de son atelier et l'équipe d'internat, des axes de travail dans le cadre du quotidien. Les deux équipes ont fini par se dire qu'il leur fallait travailler tous dans le même sens, tous dans des axes de travail commun, dans un sens commun avec des moyens communs. Si l'axe de travail est effectivement le bien-être, ce sera fait à la fois dans le cadre des ateliers mais aussi dans le cadre de l'internat. Dès lors une cohérence de travail plus intéressante se met en place, un rapprochement avec des professionnels qui travaillent dans le même sens. Ce qui s'avère plus repérant aussi pour le résident, qui n'est plus tiraillé entre faire des choses d'un côté et répondre à d'autres ailleurs. En se fixant vraiment des axes précis collectivement, tous travaillent dans ce même sens. Les situations avancent d'autant plus. La suggestion est de reproduire la même chose entre un ESAT et un foyer d'hébergement, malgré des différences résiduelles.

Les chercheurs concluent. Différentes manières de découper les projets semblent exister. Une réalité actuelle serait : les projets peuvent se recouvrir, mais si on les découpe de façon plus partielle, cela paraît plus légitime parce que l'on pourrait dire « un projet sur le travail, ce n'est pas du tout la même chose qu'un projet sur le logement ou un projet de loisirs ». D'une certaine manière, il faudrait alors limiter les projets à la sphère considérée. Mais on ne répond pas aux problèmes des axes communs. Il y aurait vraiment une recherche à faire sur la manière de découper le projet. Cela semble assez pertinent de dire : « Il existe un projet en matière de travail ; en matière de loisirs ; un en matière de vie familiale », etc. Comme dit plus tôt, effectivement c'est assez semblable à la vie ordinaire, chez un individu qui n'est pas accompagné. Ce n'est pas tellement différent les uns des autres. Ce n'est cependant pas du tout une réponse, juste une réflexion ouverte. Rechercher comment trouver une cohérence dans cet ensemble de projets reste un chantier.

Les perspectives pratiques

Lors de cette étape, il était demandé aux participants de réfléchir à des pistes qui pourraient améliorer certaines situations, de trouver des solutions aux problèmes rencontrés, d'envisager des prolongements possibles et concrets aux réflexions et questions suscitées par les deux journées de MAG. Nous passons donc bien ici dans une phase qui rompt avec les précédentes, puisque depuis le registre explicatif on en vient volontairement au registre éthique et normatif (« prescripteur »). Nous présenterons ici ces diverses pistes ou perspectives pratiques en les articulant par thématique.

Pistes relatives au majeur protégé

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

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

- Anticiper les changements de lieu de vie

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

- Mener une réflexion sur l'utilité des conditions spéciales de choix et de décision

Des modalités spécifiques d'accompagnement sont réaffirmées comme nécessaires, en écho à la tension entre « parcours normalisateur » du majeur et « spécificités » du parcours tenant à sa condition de vulnérabilité. Des conditions spéciales de choix, de décision doivent être mieux réfléchies eu égard au caractère « collectif » des modalités à mettre en place. A côté de ce caractère collectif, en ce qui concerne le choix du logement, il faudrait réfléchir à des modalités permettant aux majeurs de mieux préparer ce genre de décision spécifique : connaissance des lieux, voisinage,...

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

La difficulté de se mettre à la place de l'autre a été pointée comme un point délicat, voire un point faible de la réflexion sur les conditions de vie et de participation des majeurs en établissement d'hébergement: le majeur vit avec des gens qu'il n'aime pas forcément, mange avec des gens qu'il

n'aime pas forcément, travaille avec des gens qu'il n'aime pas forcément... Travailler ce ressenti, le repérer, le prendre en compte sont des pistes à suivre pour élaborer de nouvelles modalités de sa participation au lieu de vie.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pistes relatives au travail des délégués

➤ Le travail en équipe

Un critère du partage de situations en équipe semble se faire jour au fil du travail de cette session : plus les majeurs impliquent les professionnels dans leur histoire, plus cela devient compliqué à gérer. La question du retour en équipe, du partage systématisé en collectif des enjeux qui interpellent le professionnel, voire une forme de supervision, sont à envisager.

➤ La formation de l'éducateur

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

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

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

➤ Mener une réflexion sur le lâcher prise

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

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

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

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

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

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

Pistes relatives aux personnels extérieurs

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

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

- Organiser des formations spécifiques au handicap

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

- l'approche du handicap
- La prise en compte de la personne handicapée comme sujet de droit
- Interlocuteur;
- l'écoute et la réponse ;
- le fait d'expliquer en termes simples ;
- avoir la patience de prendre le temps, de rassurer sur ce qu'on va faire ;
- expliquer l'acte ;
- être tolérant.

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

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

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

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

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

Evaluation de cette méthode d'analyse en groupe

Le groupe a été invité à évaluer la méthode d'analyse en groupe mise en place et à proposer d'éventuelles pistes d'améliorations. Nous indiquons dans cette section les points négatifs et positifs formulés à cette occasion.

Points négatifs :

- Points généraux
 - Le centre-ville de Lille n'est pas optimal pour ce genre de rencontres : les participants ont eu beaucoup de difficultés à se garer. Sur ce point, il faudrait réfléchir à mettre des places de parking à disposition. Ils suggèrent l'organisation de ces journées plutôt sur les extérieurs de l'agglomération.
 - Le temps qui s'est écoulé entre les 2 journées est trop long. Certains participants ont eu du mal à se remettre dans le sujet.
 - Certains tuteurs ne suivent pas des majeurs hébergés en établissement, mis à part quelques personnes en maison de retraite, et pensent ne pas avoir apporté beaucoup d'éléments aux discussions.

- Concernant les repas, les couverts plastiques ne sont pas adaptés.
- Lors de la première journée :
 - Le lieu de la salle de la première journée n'a pas été trouvé facilement par les participants. A cet égard, l'accueil pour arriver jusqu'à la salle n'a pas été optimal.
 - Les participants pointent le caractère frustrant des récits sur lesquels on ne revient pas après que l'un d'eux ait été choisi.
 - La méthode du vote n'est pas optimale : il faudrait peut-être cacher les résultats au fur et à mesure pour ne pas voir le récit qui se dégage. La participante qui a voté en dernier a eu l'impression que c'était elle qui, de fait, prenait la décision : *"Je me suis demandée si je devais garder le choix que j'avais en tête ou si je devais tout chambouler. En choisissant, j'ai pensé que c'était de ma faute"*. De plus, lorsque plusieurs récits se dégagent, il faudrait peut-être faire un autre vote. En effet, une voix de différence n'est pas jugée suffisante et significative.
- Lors de la seconde journée :
 - Une participante a eu froid.
 - Le timing n'est pas optimal : une heure de plus serait la bienvenue pour prendre plus le temps d'expliquer les choses.
 - Les participants ont éprouvé des difficultés lors de l'étape des apports théoriques, qu'ils ont trouvés un peu rébarbatifs du fait qu'ils ne "baignent" pas dans ce type de matériau lors de leur pratique professionnelle quotidienne. De ce fait, ils ont eu du mal à se replonger dans ces termes. Pour eux, cette étape est trop "scolaire".
 - Toujours concernant les apports théoriques, une participante aurait peut-être préféré des références avec des livres ou des sites Internet qu'elle aurait pu consulter à "tête reposée tranquillement". La concentration est en effet plus difficile à la fin d'une " « grosse journée »".
 - La rapidité des échanges en fin de journée a été regrettée.
 - Sur les hypothèses, un participant avoue avoir eu du mal à réagir.

Points positifs :

- Points généraux

- Un participant a apprécié que d'une situation simple et banale, qui paraît courante, soient épluchés dans le détail tant le fonctionnement de l'institution et la sexualité que le mode de vie des résidents.
- Les thèmes abordés ouvrent la voie à des réflexions de portée plus générale.
- Une participante souligne l'accueil très chaleureux des animateurs. Il contrebalance le "stress" ressenti lors de l'arrivée.

- La méthode laisse la possibilité de s'étendre sur tout sujet.

- Les non jugements de la part des animateurs ont été appréciés.

- La diversité des participants a été perçue très positivement. En ce sens, le fait de faire appel à des partenaires extérieurs a "frappé" l'un des participants. Par ailleurs, le fait de rencontrer des gens plutôt jeunes et qui travaillent en foyer avec des convictions a particulièrement satisfait l'un des délégués.

- Un éducateur est satisfait dans le sens où la session lui a permis d'être alerté sur des réflexions que certains établissements ont déjà, mais qui n'ont pas encore lieu au sein de son propre établissement.

- Concernant le repas, les participants ont apprécié que les remarques faites par leurs prédécesseurs de la MAG 1 soient entendues.

- Tant les tuteurs que les éducateurs ont réalisés que de nombreuses questions leur viennent, suscité par le dispositif de MAG, mais qu'ils n'ont pas le temps d'aller au fond des choses dans leur travail. A cet égard, ils expliquent avoir tellement peu de temps pour tellement de choses à gérer que cela est appréciable aussi de se poser et d'aller au fond des choses par rapport aux situations qui posent problème.

- Les participants ont également réalisé qu'ils ont toujours besoin d'autres personnes pour résoudre un problème et que seul, il n'est pas possible d'apporter des solutions concrètes par rapport à une situation.

- Les tuteurs reconnaissent ne pas avoir l'expérience de tous les autres qui sont autour de la table. De fait, ils ont trouvé enrichissant et intéressant de pouvoir aborder d'autres choses qu'ils ne connaissent pas forcément, car ils ont pu confronter leurs représentations.

- Les journées MAG ont permis aux éducateurs de se rendre compte de tous les enjeux auxquels les tuteurs sont confrontés. Cela permet de mieux comprendre les choses et leurs métiers, et donne envie de renforcer le partenariat.

- Le travail autour des interprétations a été jugé très intéressant.
 - Le fait que la MAG ait concerné le métier d'éducateur permet une remise en question sur son propre travail et donne envie d'en reparler au sein du foyer.
 - Une participante a apprécié le fait qu'il y ait des temps de paroles bien partagés entre tous les participants. A ce titre, les tours de table de la première journée ont été appréciés. A cet égard, une autre participante relève que cela permet aux personnes plus timides et renfermées de pouvoir s'exprimer également. A l'inverse, cette même participante avoue avoir eu du mal à se concentrer et reconnaît avoir "lâché un peu" lors de la seconde journée, qu'elle a trouvée plus longue du fait que les animateurs aient plus parlé.
 - Une participante a fortement apprécié que les discussions ne s'enferment pas dans le thème de la « sexualité ». A ce titre, elle a trouvé très intéressant le fait que les animateurs laissent la possibilité aux participants de dire toutes sortes de choses sans juger que cela sortait du contexte.
 - Les deux journées donnent des idées pour appliquer de nouvelles choses. Les points et les sujets de réflexion abordés donnent envie de les partager et d'amener des choses nouvelles.
 - La réception du mail accompagné du document expliquant la méthode a pu effrayer les participants qui ne savaient pas à quoi s'attendre. Un participant a jugé initialement la méthode compliquée, bizarre et trop intellectuelle, avouant être arrivé avec une vision très péjorative. Cependant, il a été rassuré par le retour des premiers participants à la MAG 1 qui ont apprécié leurs journées.
 - La situation retenue via le récit se prêtait bien à la méthode. Un participant reconnaît que si le récit avait concerné des majeurs en maison de retraite, il se serait "peut-être senti un petit peu inutile ou même limité dans ses réflexions".
- Lors de la première journée
- Une participante a trouvé intéressant que la parole leur soit donnée dès le début, notamment via la première étape de narration du récit, car tout le monde pouvait ainsi apporter une anecdote.
 - Il a été trouvé enrichissant le fait que le récit soit choisi par tous et que les participants travaillent ensemble dessus.

- Lors de la seconde journée
 - Les explications théoriques étaient bien en adéquation avec les discussions de la première journée.
 - Les participants ont apprécié que les remarques formulées à l'issue de la première journée soient entendues. Ils pensent notamment aux affiches placées pour trouver la salle, qui était cette fois bien balisée.

ANNEXE 1 : Récapitulatif général des interprétations

RECIT CHOISI : " LE COUPLE"	
PREMIER TOUR DE TABLE	
1	L'institution s'est positionnée par rapport au souhait du couple amoureux de s'installer ensemble en tentant d'y répondre.
2	Cette installation du couple engendre un soud de cohabitation forcée pour le couple non amoureux.
3	Le souhait de chacun (du couple amoureux) a été respecté.
4	Mais cela entraîne une interrogation : quelle prise en compte de l'évolution de la situation du couple ?
5	Cela fait penser à la manière "autarcique" dont l'institution a l'habitude de gérer les problèmes. Il y a un manque d'ouverture de l'institution vers des aides extérieures même si cette dernière est bienfaisante. L'institution gère trop de problèmes en oubliant qu'il y a des solutions extérieures : il y a des possibilités d'en faire moins. L'institution n'a pas à tenir un rôle qu'elle n'a pas à tenir en ayant à tout gérer.
6	Quelle place pour un curateur/tuteur/d'un CVS ?
7	Ce qui est au cœur de ce qui s'est joué, c'est l'expression de la personne déficiente au sens où il manque son avis, son point de vue. A-t-on laissé l'expression de la parole de la personne déficiente ? Au départ, les projets des personnes ont été mal définis : quelle définition préalable du projet ? Ce manque de définition préalable du projet est à l'origine de la déception des équipes.
8	Comment définir la sexualité ? Qu'est-ce que la sexualité de la personne déficiente ? Comment est-elle gérée et prise en compte ? Existe-t-il une charte, un règlement ?
9	La stabilité des résidents au sein même de l'institution questionne : finalement, le choix du lieu de vie (et son corolaire le projet de vie) est-il respecté ? L'accompagnement éducatif a ses limites, c'est-à-dire les difficultés que peut rencontrer une équipe face aux demandes d'un résident. Comment savoir s'il faut accorder ou non du crédit à la demande ? Se pose également la question de l'évolution du choix des résidents.
10	L'institution a ses limites : un couple amoureux veut habiter ensemble, du coup on bouleverse les habitudes d'un autre couple non amoureux. Cela a un effet boule de neige avec l'existence d'une interdépendance entre les situations. Il faut faire de l'individualité dans un collectif.
11	Il y a un ressenti du respect du choix des majeurs protégés. Il n'y a pas eu le sentiment que l'institution ait décidé pour ces personnes (couple amoureux ou non) ou encore qu'elles aient été forcées.
12	Le fait qu'il n'y ait pas eu d'appel à la famille est perçu comme une bonne chose, dans le sens où elle n'a pas eu à décider pour la personne qui est adulte et qui est donc capable de faire des choix, comme dans la vie de tous les jours pour n'importe qui. Il y a de fait une valorisation des rôles sociaux. L'évolution d'un couple comme n'importe lequel peut comporter des erreurs : il existe ce droit à l'erreur pour les personnes protégées aussi.
13	Ce droit à l'erreur s'explique par l'évolution naturelle d'un couple.
14	Même s'il y a le sentiment qu'il y a des échecs, ils sont nécessairement relatifs car il y a toujours d'autres possibilités de recours. Une décision n'est jamais définitive.
15	

16	L'institution cherche à apporter une réponse concrète en étant à l'écoute des désirs du couple et de leurs attentes. Ils ont choisi un style, un rythme de vie ; il est donc important que l'institution en tienne compte.
17	Cette écoute est perçue comme positive et ce tant pour le couple amoureux que pour le couple non amoureux, notamment en leur laissant un délai possible de réflexion pour un éventuel retour possible.
18	Il y a un ressenti que la situation n'est pas figée et qu'il y a toujours la possibilité de revenir en arrière si ça ne correspond pas aux attentes des 2 couples.
19	Quelle place occupent les psychologues? Il y a un rôle important à jouer, notamment pour le couple non amoureux avec la dame qui a un caractère difficile. Les psychologues ont-ils pressenti les difficultés possibles en raison des divergences de caractère. Cela interroge sur le rôle préventif de certains acteurs susceptibles d'aider.
20	Il existe un manque de moyens matériels de l'institution à l'instant T pour le couple : le va et vient de matelas. Si le couple avait duré dans le temps, d'autres moyens auraient-ils été envisagés ?
21	Il y a ce sentiment que c'est un petit peu une situation d'urgence : une réponse a été apportée à un couple qui souhaitait vivre ensemble et en même temps il fallait répondre aux colocalitaires qui se plaignaient des va et vient, des bruits... A-t-on bien pris en compte les demandes du couple ou a-t-on préféré répondre aux colocalitaires qui se plaignaient?
	REACTIONS NARRATEUR
22	La cohabitation forcée est obligatoirement forcée par le fait qu'il s'agit d'un F3. Toute personne installée dans un F3 a une cohabitation forcée. Cette cohabitation forcée est organisationnelle de par les bâtiments inadéquats, elle est liée à l'historique des structures. Cette cohabitation est moins structurelle liée à l'institution que structurelle liée aux bâtiments physiques.
23	Il existe un manque de moyens matériels de l'institution à l'instant T pour le couple : le va et vient de matelas. Si le couple avait duré dans le temps, d'autres moyens auraient-ils été envisagés?
24	Concernant l'autarcie : qui pourrait nous aider? La conseillère conjugale dans les plannings a été soulevée non pas au moment de l'installation du couple mais plus dans un second temps quand le couple a commencé à aller moins bien.
25	Le fait que ces personnes ne soient pas sous tutelle/curatelle est une richesse. Par exemple, le projet personnalisé doit obligatoirement être restitué au tuteur. Pascal, l'homme amoureux ne veut pas que ses parents soient au courant ou concertés. Il veut pouvoir prendre ses décisions comme tout le monde (notamment son frère), seul sans en informer à sa famille.
26	L'institution essaye d'écouter au maximum les demandes et de répondre aux souhaits des 2 couples. Un dispositif a été mis en place pour permettre des retours. Au terme du délai d'un mois, c'est l'institution elle-même qui est allée vers le couple amoureux pour savoir s'ils étaient mieux avant ou non. La possibilité leur a vraiment été laissée en leur disant que ce sont eux les plus importants; il y a eu une fonction de réassurance.
27	Il manque vraiment quelque chose sur la sexualité. Là on a vraiment "péché". On a travaillé grâce au CVAS mais il faut travailler l'acte sexuel en lui-même. On touche autant à notre propre intimité qu'à la leur. Le couple a péché à ce niveau là car il y a un déséquilibre trop grand entre leurs pratiques sexuelles avec Pascal qui est en grande demande par rapport à Danièle. J'ai proposé qu'ils aillent voir un sexologue mais ça n'a pas été retenu : "ça ne se fait pas", "c'est pas pour eux", "il faut avoir une approche plus intellectuelle pour y avoir accès". La psychologue nous dit que ce

	n'est pas notre travail éducatif de parler de l'acte sexuel
	Concernant la déception, c'est vrai qu'on imagine tous les éléments mais pas celui pour lequel il pourrait exister 2 pratiques sexuelles totalement différentes. On se dit qu'il faut être vigilant avec les couples. Ce n'est pas seulement la cuisine, le ménage ou bien s'entendre; c'est aussi l'acte sexuel.
28	Comment tient-il le couple et comment le travailler?
29	J'avais déjà entendu des reproches sur le manque de mouvement au sein de notre structure. Ce n'est pas du fait de l'équipe, ce sont vraiment des personnes qui ont 30/40 ans d'institutions et qui ont connu de gros dortoirs puis de plus petits. Id, ils se posent : c'est petit, c'est intime, c'est le bien-être.
30	Dans notre institution, les résidents se posent, ils soufflent, c'est leur bien-être. Ils n'ont plus du tout envie d'apprendre (code de la route, vélo). Ils préfèrent se reposer, aller au cinéma, regarder la télé, diminuer leur temps de travail. Les résidents sont ainsi vraiment écoutés dans leurs projets.
31	Les pratiques ne sont pas du tout fixées. Il y a une possibilité de faire, d'agir, de faire des retours grâce à des évaluations. Par exemple, il y avait un atelier cuisine qui a été arrêté car il n'a pas marché. 3 mois après, on propose un atelier pâtisserie, on est dans une autre dynamique.
32	On est toujours dans un travail d'aller-retour. Si notre couple veut toujours vivre ensemble, il est hors de question de séparer notre couple d'amoureux pour dire les 2 femmes vous vous remettez ensemble et les 2 hommes vous vous remettez ensemble. Le couple amoureux est un couple maintenant avec ses problèmes comme tout un chacun.
33	Concernant les psychologues, il y a une déception. Au départ, il n'y en avait pas, nous étions encore plus en autarcie. Puis elles sont intervenues en réunion, il y avait des échanges. Depuis la prise de fonction de la nouvelle direction, les psychologues ne participent plus aux réunions éducatives. De fait, on revient un petit peu en autarcie. Quand on sent qu'il y a quelque chose, c'est nous qui appelons la psychologue. Nous n'avons plus ce côté préventif de la part des psychologues. Ça manque de psychologues.
34	Nous n'avons pas du tout à travailler dans l'urgence. Nous avons vraiment attendu pendant un an en se demandant si l'un comme l'autre des membres du couple en avait envie. En parallèle, le couple non amoureux commençait à se plaindre. Mettre un homme et une femme en F3 ensemble étaient vraiment une grande nouveauté, ça a vraiment été réfléchi, pensé, travaillé, discuté avec eux. Ça n'a pas été fait dans l'urgence.
	SECOND TOUR DE TABLE
35	Quand on réécoute le récit, on voit bien que les 2 couples ont été écoutés et que c'est un travail qui a duré sur plusieurs mois. C'est un travail inscrit dans la durée.
36	Il aurait peut-être fallu l'aide de la conseillère qui les aiguille dans leur choix de vie ensemble car c'est un grand changement/bouleversement de passer à une vie en couple durable.
37	Il est peut-être préférable de passer le relais à ce moment précis sur les questions plus intime. La neutralité d'une personne extérieure rendrait peut-être les choses un peu plus facile qu'une proximité forte.
38	Dans quel cadre les tuteurs du couple non amoureux sont intervenus dans le processus? Réponse de la narratrice : l'institution a fait le choix de les informer uniquement sans leur demander l'autorisation.
39	Le fait que le couple n'ait pas été informé de la possibilité d'un recours à un sexologue interpelle. C'est aussi décider pour la personne que de trop les protéger.

40	A contrario et dans le même temps, il n'est pas forcément fait appel à un sexologue dans la vie de tous les jours, alors pourquoi y faire appel dans cette situation prédece?
41	Cela paraît logique qu'il puisse y avoir un accès/recours à une tierce personne pour 2 raisons : le respect de la neutralité d'une part et le fait que ce soit une forme de réponse de l'institution que de permettre cet accès à une tierce personne spécialisée lorsque se pose un problème central.
42	Sur les choix de la personne qui ne sont pas figés ou à figer, c'est une condition d'allègement du fardeau subi de personnes en institution. En effet, ça s'inscrit dans le temps, on leur évite de subir ce fardeau. Faire évoluer nos jugements par rapport à leurs attentes et les conditions dans lesquelles ils vivent, c'est une condition d'allègement d'une certaine manière du poids ressenti par ailleurs. Même si on essaye d'aller vers une normalité, les personnes inscrites dans une institution le sont pour un certain nombre d'années avec des contraintes. La remise en question des équipes les aide peut-être.
43	Si l'adhésion est partielle au projet, c'est à l'institution de s'adapter, ou au moins se questionner un minimum pour que le résident arrive à se faire sa place.
44	Sur le fait que l'établissement soit le seul avec une mixité, ça existe déjà partout. Il faudrait peut-être aller au-delà du Dunkerquois et poser la question ailleurs.
45	La psychologue est un élément important. Dans le vécu des 2 couples, ça peut aider. Il pourrait y avoir également une ouverture vers d'autres spécialistes par rapport à la sexualité. La psychologie est impliquée, ce n'est pas une parenthèse.
46	Concernant le lieu de vie et la difficulté de remplissage au début, ils ont toujours la possibilité de choisir leur lieu de vie en disant "non" et en restant là où ils sont. Sans le choisir, ils peuvent quand même le choisir puisqu'ils ont la possibilité de dire "non" si on leur propose un logement.
47	Il y a l'importance du projet de vie, comme repère au moyen de vérification pour éviter le risque de cristalliser les choses.
48	Il y a toujours le choix du lieu de vie même si des retours en arrière ne sont pas toujours possibles. Certes le choix du lieu de vie est libre mais il est parfois figé parce qu'il y a des places etc...
49	L'institution doit se faire aux résidents et pas l'inverse. Si par exemple dans une structure, on veut déraciner deux personnes parce qu'elles ne correspondent plus au projet ou parce que de nouvelles arrivent pour dynamiser des gens plus autonomes, si elles ne veulent pas, en tant que délégué, c'est à moi de les défendre. La défense de la parole de l'utilisateur est assurée par le tuteur.
50	"Lorsqu'on dit que l'absence du tuteur : c'est mieux, en fait non c'est faux". Cela interroge sur le rôle du tuteur.
51	La notion de normalité est intéressante et importante. Les personnes déficientes ont leur mot à dire comme les autres. C'est du travail au quotidien. Le choix du lieu de vie reste vraiment central.
52	Même lorsque des projets échouent, il y a forcément une petite déception de la part des professionnels, on doit quand même penser à l'intérêt du majeur en premier. Par ailleurs, c'est aussi de l'intérêt du majeur que de vivre ces moments difficiles. C'est la vie.
53	L'institution adapte ses réponses selon l'évolution de la situation des 2 couples.
54	Les 2 couples ont été écoutés.

55	Il y a un petit bémol sur le couple des personnes amoureuses. On sent qu'ils adhèrent peut-être un peu vite au projet en se disant "ça ne sera pas pire que ce qu'on vit là". Comment surmonter les contraintes de la vie? Est-ce que l'installation en colocation a été un peu travaillée après? Cela fait écho à une interrogation antérieure : comment faire coïncider du collectif avec de l'individuel?
56	En termes de choix du lieu de vie, certaines personnes n'ont parfois pas vraiment le choix car les institutions leur ferment les portes estimant qu'elles ne rentrent pas dans les "cases". Certains résidents ne rentrent dans aucune case, ce qui nous oblige à nous adapter. Si on ne s'adapte pas, ça ne peut pas fonctionner.
57	Il faut que les résidents s'inscrivent dans la logique de l'institution.
REACTIONS NARRATRICE(2)	
58	La psychologue a toujours été présente depuis la création du couple. Cela fonctionne par prise de rendez-vous car elle n'est pas tout le temps présente dans l'établissement. Par contre, la conseillère conjugale a toujours été refusée d'office.
59	Au sein de l'institution, la mixité existe depuis 10 ans. Dès 1995, elle a commencé à en parler. Au bout d'un an, un an et demi on nous a dit STOP. Il a fallu attendre 2002 avec un changement de président pour réenvisager la mixité.
60	Certains thèmes ne peuvent être abordés qu'à la faveur des personnes qui les mettent en pratique.
61	Concernant les interprétations relatives au fait que la population soit dite "statique", pour vous cela fait peut-être écho à la "maltraitance" à garder les personnes. En fait, nous demandons régulièrement aux personnes si elles veulent rester. En réalité, elles ne veulent pas partir, nous sommes une petite structure en plein centre ville, à proximité de la plage. Chaque logement est doté d'une kitchenette. Ils n'ont pas à subir les gros collectifs, il n'y a que le dimanche midi où nous demandons aux résidents de prendre le repas collectivement pour qu'il n'y ait pas trop de personnes isolées. Ils peuvent inviter des gens chez eux etc. La palette éducative est très large.
62	Aucun des résidents ne souhaite partir. C'est plus lié à une composante personnelle qu'à une problématique des places qui se libèrent assez rarement. Il y a une tension entre des composantes très personnelles, d'histoire, de choix, et la chance de tomber sur un lieu qui correspond un peu plus vis à vis de la structure presque territoriale et de mouvements qui sont plus de l'ordre d'une logique administrative/gestion territoriale.
63	La liberté de choisir son établissement est-elle réelle? En lien avec le type de commissions qui se prononce là-dessus.



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

Établissement médico-social
Institutions Majeurs protégés Hébergement
Couple Participation Décision MJPM
Personnes Personnels
Logement

L'étude en quelques mots

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

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

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

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

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



➔ Adresse

35, rue Boucher-de-Perthes
59044 Lille Cedex

➔ Contacts

Téléphone :
+33 3 20 14 42 42

Télécopie :
+33 3 20 14 43 00

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

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