

Nous remercions sincèrement l'Association des sœurs et frères de personnes handicapées qui nous a accompagnée et a contribué à l'élaboration des questionnements à l'origine de ce travail.*

Certains frères ou sœurs ont accepté de témoigner sous couvert d'anonymat, prenant ainsi la place qui leur revient et qui leur est trop souvent confisquée.

Régine Scelles

* ASFHA, 4, rue Léon-Delagrangé, 75015 Paris.

ASSURER LA PROTECTION
D'UN MAJEUR :
QUESTION INCONTOURNABLE
POUR LES FRÈRES ET SŒURS

CATALOGUE COMPLET SUR DEMANDE :

ÉDITIONS DU CTNERHI

236 *bis* rue de Tolbiac

75013 Paris

TÉL. 01 45 65 59 24 – FAX 01 45 65 44 94

E-mail : edition.ctn@wanadoo.fr

Site internet : <http://perso.club-internet.fr/ctnerhi/>

CTNERHI
Centre Technique National d'Études
et de Recherches sur les Handicaps
et les Inadaptations

ASSURER LA PROTECTION
D'UN MAJEUR :
QUESTION
INCONTOURNABLE
POUR LES FRÈRES
ET SŒURS

Régine Scelles
Monique Sassier

VIENT DE PARAÎTRE

COLLECTION ÉTUDES ET RECHERCHES :

Élisabeth Zucman

- **Accompagner les personnes polyhandicapées**
Réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI

2^e édition

Paris, CTNERHI, 2000, 261 p., 19,06 €

Jean-Sébastien Morvan, Valérie Torossian

- **Personnes handicapées et aides techniques : une approche psychologique**

Paris, CTNERHI, 2002, 262 p., 24,40 €

COLLECTION HISTOIRE DU HANDICAP ET DE L'INADAPTATION :

Monique Vial, Joëlle Plaisance, Henri-Jacques Stiker

- **Enfants sourds, enfants aveugles au début du XX^e siècle**

Autour de Gustave Baguer

Paris, co-édition CTNERHI/CNEFEL, 2000, 342 p., 33,54 €

COLLECTION POINT SUR...

Olivier R. Grim, Cécile Herrou, Simone Korff-Sausse, Henri-Jacques Stiker

- **Quelques figures cachées de la monstruosité**

Paris, CTNERHI, 2001, 144 p., 15,50 €

Bernard Azéma, Jean-Yves Barreyre, François Chapiro, Marcel Jaeger

- **Classification internationale des handicaps et santé mentale**

Paris, CTNERHI, 2001, 129 p., 14,94 €

COLLECTION ESSAIS :

Olivier R. Grim

- **Du monstre à l'enfant**

Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité

Paris, CTNERHI, 2000, 191 p., 14,48 €

Henri-Jacques Stiker

- **Pour le débat démocratique : la question du handicap**

Paris, CTNERHI, 2000, 150 p., 14,48 €

HORS COLLECTION

Roger Misès, Nicole Quemada (dir.)

- **Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – R-2000**

• **Classification internationale des maladies – CIM 10**

• **Chapitre V – troubles mentaux et du comportement**

Paris, CTNERHI, 2002, 192 p., 21 €

Toute reproduction doit être soumise à l'autorisation du Directeur du CTNERHI

SOMMAIRE

Introduction	7
Si les frères et sœurs pouvaient enfin être écoutés... Quatre d'entre eux témoignent	13
Régine Scelles La protection des majeurs : point de vue des juges, des délégués à la tutelle, des frères et des sœurs	61
Monique Sassier Comment protéger sans aliéner ?	115
Bibliographie	151

INTRODUCTION

Régine Scelles

INTRODUCTION

Réfléchir à la question de la tutelle aux majeurs, et plus particulièrement à ce que cette situation révèle et mobilise du lien fraternel, ne peut se faire sans penser à la façon dont le sujet se construit et évolue dans le cadre d'une intersubjectivité qui elle-même prend place dans un certain contexte social, culturel et politique.

Ce sont les mouvements d'identification et de différenciation qui permettent au sujet de se positionner comme « je » par rapport à « l'autre ». Si ce processus conduit à l'instauration du sentiment d'altérité, il peut également aliéner et nier l'autre : « tu deviens ce que je veux que tu sois car tu n'existes pas pour moi ». Dans cette rencontre, c'est la reconnaissance et le respect de la limite entre soi et l'autre qui permettent de ne pas sombrer dans l'illusion de la communion parfaite. Condition pour que l'autre continue à éprouver le besoin de se dire et qu'il paraisse indispensable de l'écouter. C'est en effet la reconnaissance de l'existence d'un écart entre ce que l'on croit savoir de l'autre et ce qu'il est qui conduit à éprouver la nécessité de l'aider à potentialiser ses compétences à se dire. Ainsi, il devient possible d'acquérir une meilleure connaissance de ce qu'il souhaite et de le faire participer à la conception de l'aide à lui apporter.

Les personnes handicapées assument une certaine fonction créée,

renforcée et maintenue par la société. Elles-mêmes et leurs proches n'ont que peu de moyens pour contester le sort qui leur est ainsi assigné, car elles participent extrêmement rarement à l'élaboration des normes et des lois légiférant le sort de ceux qui sont repérés comme « hors norme ».

Introduire ce livre par quatre témoignages de frères et sœurs est une manière de signifier l'intérêt d'associer davantage à ces réflexions les personnes touchées personnellement par la situation de handicap. Ce sont en effet les utilisateurs qui peuvent le mieux signifier les limites d'un dispositif qui se contente de gérer l'argent et le patrimoine, passant sous silence la protection de la personne. Douloureusement seuls et souvent mis en situation d'impuissant, les frères et sœurs rappellent que la vulnérabilité de ces adultes les conduit à subir, sans pouvoir recourir à des défenseurs reconnus, les abus de pouvoir exercés par des professionnels ou certaines institutions de soins ou d'accompagnement.

Si les frères et sœurs sont trop peu entendus, pris en compte, que dire des personnes handicapées qui ne rencontrent pas le juge, qui apprennent, parfois par hasard, qui est leur tuteur et ne savent pas qui a demandé la protection. En effet, la personne majeure protégée est rarement actrice, et rien n'est vraiment fait pour l'aider à potentialiser et à faire reconnaître ce qu'elle peut faire et dire pour nous aider à mieux l'aider. Il faut des crises de larmes, des confidences lâchées lors d'un moment de profonde tristesse pour que les défenses brisent les chaînes du non-dit. Notre peu d'empressement à l'écouter est un indicateur de la peur qu'elle nous inspire, laquelle est à la mesure de ce qu'elle révèle et réveille de nous que nous préférierions ignorer.

Dans ces témoignages, que de rancunes, de violences, de révoltes tues parce que vécues comme potentiellement dangereuses si elles s'exprimaient. Olivier, pas encore confronté dans la réalité à la tutelle, donne des pistes intéressantes concernant le processus qui conduit à se taire, voire à « oublier » les questions, les souffrances et à tenter, en vain, de fuir.

Pour tous, la rencontre avec d'autres frères et sœurs a été une aide dans l'élaboration de leur questionnement, dans la remémoration libératrice de certaines émotions. C'est ainsi qu'il leur est devenu pos-

sible de renouer avec des affects enfouis depuis parfois fort longtemps. Bien plus qu'un échange d'opinion, d'informations, ce qui est précieux pour eux dans ces rencontres, est la possibilité d'instaurer un travail de co-pensée favorisé par la situation de groupe.

La rédaction de ces témoignages a pris place dans une dynamique où l'élaboration personnelle s'alimente du désir de faire connaître et comprendre à l'autre la singularité d'une expérience qui, du fait de cette écriture et du processus de transmission qu'elle enclenche, révèle l'existence de phénomènes qui dépassent la singularité de chaque cas. Chacun peut alors se sentir reconnu dans la spécificité de son histoire et de son devenir, tout en ayant la certitude de vivre une situation pas si extraordinaire que cela puisqu'elle prend place parmi les multiples figures de la diversité et de la vulnérabilité de la condition humaine.

Seul un travail commun qui réunit tous les acteurs de cette scène – praticiens, personnes touchées personnellement par le handicap, chercheurs, concepteurs des lois – peut aider à penser, de façon créative, les évolutions nécessaires dans la manière de concevoir la protection de l'adulte. Cela en reconnaissant à la personne protégée et aux liens fraternels la possibilité de continuer à évoluer, même à l'âge adulte, en manquant la liberté des uns et des autres et en faisant en sorte que la société favorise le maintien d'un lien familial sans se défaire de son devoir de protéger et de respecter le libre arbitre et l'autonomie de tous les citoyens.

SI LES FRÈRES ET SŒURS
POUVAIENT ENFIN
ÊTRE ÉCOUTÉS...

Quatre d'entre eux témoignent

*Devenir frère et sœur
tardivement...*

Olivier

Devenir frère et sœur tardivement...

J'ai 27 ans. Il y a un an, suite à des difficultés dans ma vie personnelle, des écrits sur les frères et sœurs de personnes handicapées m'ont aidé à comprendre que mes difficultés relationnelles et affectives (qu'on peut globalement classer dans la catégorie des inhibitions) étaient largement liées au handicap mental de mon unique sœur, de quatre ans ma cadette. Mais surtout à la façon dont j'avais vécu jusque-là cette situation, c'est-à-dire avec un certain fatalisme passif. C'est dans cette dynamique de reconsidération de l'importance de mon lien affectif avec ma sœur – lien qui s'était avéré difficile, complexe et douloureux – et de la signification que les problèmes de ma sœur ont pris dans ma propre vie, que j'ai entrepris activement de modifier mon attitude par rapport à elle, dans le sens d'un rapprochement fraternel.

La période antérieure avait été marquée par l'éloignement et la distance. Les raisons pour lesquelles je me suis éloigné de ma sœur sont trop complexes pour être exposées ici. J'ai eu besoin de prendre de la distance par rapport à une situation familiale difficile, à la fois pour fuir une réalité pénible autrement qu'en imagination, mais aussi pour acquérir ma propre indépendance ; cette fuite et cette maturation, procurées par l'éloignement, ont duré assez longtemps. Cet éloignement était aussi bien physique qu'affectif. Je faisais semblant de croire que les problèmes de ma sœur ne me concernaient pas, ne me touchaient pas, ne m'atteignaient pas, renvoyant à mes parents seuls la responsabilité de s'occuper d'elle... Je pense aujourd'hui que je cherchais surtout l'illusion que ma non-implication dans les problèmes posés par ma sœur étaient le résultat d'un choix volontaire de ma part, ce qui était faux.

Cet éloignement a fait que j'ai mis relativement beaucoup de temps – cinq ans ! – pour prendre conscience de la signification du terme de « handicap » pour ma sœur. Ce délai peut paraître excessivement long, ... aussi, des précisions s'imposent.

Le handicap de ma sœur n'a été reconnu, ou déclaré (j'avoue ne pas savoir quel terme exact il faut employer), que très tardivement (elle était alors âgée de 17 ans), malgré l'apparition précoce de signes inquiétant vers l'âge de 2-3 ans, et peut-être même dès la naissance (?) : difficultés, ou « troubles », d'apprentissage, de motricité, de communication, etc. Ce délai, plus encore que celui de ma prise de conscience, paraîtra étonnant : au moins quinze ans ! Il faut savoir qu'il n'y a pas eu, et qu'il n'y a toujours pas de diagnostic médical précis concernant la nature de la déficience de ma sœur ! Est-ce un bienfait ? Est-ce regrettable ? Je n'en sais rien. On trouve, dans le Dictionnaire de l'enseignement et de l'éducation spécialisés (Bordas), cette phrase : « R. Lafon décrit près d'une centaine de causes de l'insuffisance mentale dont au moins 50 % sont de "causes inconnues". » Si le terme de « insuffisance mentale » s'applique à ma sœur, il est fort possible que sa pathologie fasse partie de ces cas dont la cause est inconnue. Quoi qu'il en soit des causes, il semble que les difficultés de ma sœur n'ont apparemment pas été assez grandes pour justifier alors le terme de handicap, ce qui aurait impliqué pour elle une prise en charge médico-sociale et un éloignement du foyer familial (j'ai oublié de préciser que mes parents habitent un village rural très éloigné des centres urbains, où sont concentrées les structures médicales et sociales)... On pouvait espérer une amélioration, et c'est à cette amélioration que mes parents se sont dès lors consacrés, certes avec l'aide de professionnels – mais, là encore, l'éloignement... –, et surtout de quelques personnes dévouées, dont plusieurs membres de la famille élargie. Grâce à ce dévouement collectif, ma sœur est parvenue, non sans mal il est vrai, à suivre une scolarité chaotique en milieu « normal », et cela jusqu'en classe de 3^e. Néanmoins, son échec au BEPC rendait problématique la question de son avenir. C'est à ce moment-là qu'elle est entrée en IME et que le « handicap » est entré dans sa vie.

Si je n'ai pas pris conscience, à cette époque, de l'importance de cet événement, mes parents n'ont pas non plus insisté pour m'expliquer l'importance de cette nouvelle situation ! Ils se sont « contentés » de m'informer sommairement, sans aucun développement sur la nouveauté de la situation et ses enjeux... Ils m'ont bien dit que ma sœur était en IME, mais sans m'expliquer ce qu'est une telle institution. Je ne sais même pas si le terme de « handicap » a été prononcé à cette occasion ! Il est vrai que je ne leur ai pas posé de question, fidèle à mon attitude habituelle de distance, visant à ne pas perturber mes parents avec des pensées trop douloureuses... Aussi ai-je appris par bribes, et presque furtivement : 1 / que ma sœur était déclarée handicapée, 2 / l'exis-

tence d'un organisme nommé COTOREP, 3 / qu'elle recevait une allocation de cet organisme. Malgré tout, et faute de plus amples renseignements, l'information a encore mis pas mal de temps à circuler dans mon cerveau confus. Il a fallu que je rencontre des difficultés dans ma vie personnelle, que je décide d'interroger mes manques, que je découvre en moi la douleur et l'absence de relations fraternelles, pour enfin en venir à envisager ces questions : Qu'est-ce que le handicap ? Quelle est l'importance de cette pathologie pour le devenir de ma sœur ? Quelle place puis-je avoir en tant que frère ? Ce délai de cinq ans entre la déclaration du handicap de ma sœur et ma prise de conscience est à lui seul une énigme. Il y a tant d'énigmes autour du handicap, surtout du handicap mental... Néanmoins, je m'appuierai sur ce fait pour introduire le thème principal que je souhaite aborder dans ce témoignage : celui du non-dit et des difficultés de communication autour du handicap, principalement entre les parents et les frères et sœurs des personnes handicapées.

D'abord, un constat : c'est la première fois dans ma vie que quelqu'un sollicite mon avis, mon opinion ou mon point de vue sur un problème qui concerne ma sœur ! Il y a là pour moi une grande nouveauté, et je peux difficilement me défendre contre un sentiment vague, mais très réel, de transgresser un interdit en témoignant de mon expérience de frère. Jamais personne, ni mes parents ni aucun autre membre de ma famille, pas plus que dans le voisinage (lorsque j'habitais encore chez mes parents), personne ne m'a posé de question au sujet de ma sœur ! L'attitude des amis et des camarades est différente, et je ne souhaite pas m'étendre à ce propos : disons que les réactions des amis sont variables, allant du rejet pur et simple à la sollicitude sincère, en passant par la curiosité, saine ou malsaine d'ailleurs. Je n'ai jamais rencontré non plus les différents professionnels qui sont intervenus auprès de ma sœur, ce dont j'estime avoir souffert. Le point de vue d'un frère sur sa sœur handicapée est-il inintéressant, inutile, voire indésirable ? J'en étais arrivé à le croire, jusqu'à une date récente.

Il semble que le handicap mental, tout autant que la maladie et la mort, soit un sujet plus ou moins tabou dans notre société : « honteux » pour les parents, « désagréable » pour le tout-venant (les « autres », les « normaux », ceux qui ne sont pas personnellement confrontés au problème et qui tiennent à le rester), et enfin « inintéressant » pour les élites cultivées. Sur ce dernier point, je tiens tout de même à dire que jamais, dans le cours de ma scolarité, y compris à l'Université que j'ai fréquentée jusqu'au diplôme de maîtrise, le terme de handicap n'a été abordé, même succinctement ! « Peut-être avez-vous évité les cours où il en était question », dirait un critique sévère. Je crois que ce critique imaginaire aurait tort. Il me semble qu'il y a là une véritable lacune du système éducatif français. On se plaint de plus en plus d'une perte des valeurs républicaines, on s'inquiète de la montée des comportements d' « inci-

vilité », mais on n'a pas pensé à inclure dans les programmes d'enseignement une information « civique » sur le handicap. Comment peut-on proposer une véritable politique d'intégration scolaire des enfants handicapés, si on ne met pas en place, en parallèle, une éducation générale sur le handicap ?

Pourquoi n'ai-je pas entendu parler d'un problème qui me touche personnellement, et qui est en même temps un problème social et politique, donc public, autrement qu'en poursuivant des études supérieures très spécialisées ? On comprendra mieux, maintenant, pourquoi je me suis senti complètement ignorant sur tout ce qui touche à la notion de handicap – et cela jusqu'à l'âge de 26 ans ! J'ai été obligé, pour m'informer, d'adopter une attitude volontaire et active de recherche, d'effectuer un véritable travail d'information d'une manière entièrement solitaire et privée. Aussi, s'il est vrai que ma désinformation concernant le handicap de ma sœur, et le handicap en général, est en grande partie le résultat d'un manque de communication dans ma famille, je ne peux seulement incriminer l'attitude de mes parents ! En effet, il me semble qu'il y a une véritable lacune de la société et des pouvoirs publics (de l'État) à cet égard. C'est pourquoi il m'arrive parfois de penser à une sorte de droit à l'information sur le handicap, non seulement pour les familles et les personnes handicapées elles-mêmes, mais aussi pour toute personne susceptible de s'impliquer dans le problème. Je n'ai connu l'existence des lois de 1975, dont je suis le contemporain, que très tard dans ma vie, relativement à leur importance.

Après ces considérations générales, je voudrais surtout souligner les conséquences négatives du silence sur les relations entre les parents et leurs enfants. Les enfants sont des êtres qui posent des questions : « Qu'est-ce qu'elle a, ma sœur ? Pourquoi elle n'arrive pas à attraper le ballon ? Pourquoi elle ne se lave pas toute seule ? Pourquoi n'est-elle pas propre ? D'où viennent les enfants ? C'est quoi la différence entre un garçon et une fille ? Qu'est-ce que ça veut dire "débile" ? C'est quoi, un "mongolien" ? Pourquoi c'est une insulte ? », etc. Je ne prétends pas que les parents doivent répondre à toutes les questions de leurs enfants. Mais je crois que le silence est destructeur du lien et de la confiance, surtout lorsqu'il se cache derrière une apparence de réponse : le silence par omission est le pire, parce qu'il se rapproche de la dissimulation et du mensonge. Je ne voudrais pas sous-estimer la perplexité et la douleur des parents qui sont confrontés à des situations aussi difficiles. Néanmoins, je voudrais attirer l'attention sur le fait qu'aucun enfant n'est dupe de la dissimulation, ou même de la simple atténuation des problèmes de leur pair handicapé. Partageant l'existence, le quotidien et l'intimité de leurs frères et sœurs, les enfants ne peuvent qu'être très sensibles à la moindre bizarrerie, surtout lorsque l'écart est flagrant ! Voici mon propre souvenir. Au début, ma mère répondait à mes questions par cette phrase, répétée telle une rengaine ou un refrain : « Tu sais, ta sœur est encore "petite", il faut que tu sois patient ; tu peux comprendre, tu

es grand, toi. » Dois-je insister sur l'insuffisance d'une telle « explication » ? J'étais sans doute l'aîné, mais à 7 ans, on est encore fondé à croire qu'on est encore assez « petit » dans bien des domaines... De plus, ma sœur présentait des problèmes que je n'avais pas connus à son âge. Bien sûr, il s'agissait pour ma mère d'atténuer l'aspect dramatique de la situation et de maintenir une attitude optimiste : « Oui, elle grandira, et tout ira mieux avec le temps. » Pourtant il s'agissait d'une illusion, dans la mesure où cette « explication » par la « petitesse » dissimulait le problème réel : « Pourquoi ma sœur est-elle si différente des enfants de son âge ? » En y réfléchissant aujourd'hui, je me dis qu'il y avait là, peut-être, un malentendu : par mes questions, je cherchais surtout une explication, une connaissance quelle qu'elle soit, afin de ramener l'étrangeté de ma sœur à quelque chose de connu, « oui, ça existe, je ne l'invente pas, ma sœur n'est pas une extraterrestre » ; ma mère croyait peut-être que mes questions exprimaient de l'inquiétude et de l'angoisse, et que je réclamais surtout une consolation et du réconfort de sa part, d'où sa réponse qui se voulait plus rassurante qu'explicative... Quoi qu'il en soit, cette réponse ne m'apportait aucune satisfaction, malgré mon jeune âge. Si je l'ai « acceptée », c'est que c'était la seule et unique réponse qui m'était donnée ; je ne l'ai pas vraiment acceptée, à vrai dire. Si les frères et sœurs ne sont pas dupes de cette présentation du handicap par l'infantile, ils ne le doivent pas seulement à la comparaison qu'ils effectuent nécessairement entre leur propre développement et celui de leur pair handicapé. Les questions des autres enfants, camarades ou amis, les laissent perplexes : « Qu'est-ce qu'elle a, ta sœur ? » Même un enfant peu âgé et sans expérience s'apercevra alors, certainement à ses dépens, combien la réponse « elle est petite » s'avère insuffisante ! Il essaie de raisonner, comme je l'ai fait à l'époque. J'avais abouti à une conclusion du genre : « Il y a quelque chose d'autre chez ma sœur, quelque chose que mes parents veulent cacher ; en tout cas quelque chose dont ils ne veulent pas me parler. » À partir de là, les questions portant sur ma sœur se sont alourdis de questions sur l'attitude de mes parents. La première conséquence pour moi en a été un profond sentiment de solitude, un peu trop grand pour un enfant : car je ne pouvais pas questionner mes parents sur leur propre attitude sans paraître les accuser de mensonge, sans les agresser sur un sujet apparemment sensible... puisqu'ils ne voulaient pas en parler avec moi ! L'autre conséquence, c'est qu'en l'absence de réponse claire et franche, ne serait-ce qu'un aveu d'ignorance et d'impuissance, un enfant comme j'étais élabore ses propres idées, construit les fantasmes les plus irréalistes, aussi bien des hypothèses « valables » que le scénario le plus tragique ; en l'absence de critères apportés par une personne extérieure, idées noires et intuitions réalistes ont coexisté en moi, dans une grande confusion. Je me suis souvent dit : « Mes parents n'ont pas confiance en moi. Qu'ai-je fait pour ne plus mériter leur

confiance ? Suis-je trop "petit" ? » Il est très douloureux pour un enfant de ne plus sentir la confiance de ses propres parents. Je suis moi-même devenu très méfiant vis-à-vis de leur parole ; ce qui doit être dur pour des parents. Par ailleurs, l'une des idées que j'avais pour donner un sens à tout ça était de me dire : « Peut-être que ma sœur souffre d'une maladie inconnue et très grave ; elle va peut-être mourir ; mes parents ne veulent pas me le dire pour ne pas m'attrister ou m'inquiéter. » C'est là ce que j'appellerai « l'hypothèse tragique qui conduit les frères et sœurs à une crainte excessive pour la santé de leur pair handicapé ». Or, cette hypothèse tragique se voit confirmée, et même renforcée par la tristesse et l'inquiétude réelles des parents ! Là encore, les enfants ne peuvent pas ne pas percevoir la tristesse et la préoccupation de leurs parents, surtout si, comme moi, ils sont les aînés ! J'avais connu, avant la naissance de ma sœur, des parents joyeux, jeunes, pleins d'optimisme et d'énergie, apparemment capables d'affronter avec enthousiasme les difficultés de la vie. Quel contraste avec leur aspect ultérieur ! J'ai vu mes parents devenir anxieux, tristes, angoissés, parfois même — heureusement, ce fut rare — agressifs. J'ai vu mon père perdre sa combativité et sa joie de vivre, j'ai vu ma mère renoncer à être belle... ou plutôt je les ai vus se forcer à maintenir des simulacres de joie et de souci esthétique : la conviction spontanée s'était tarie. Alors on se dit qu'en effet il doit y avoir quelque chose de grave dans l'état de notre sœur ou de notre frère. En l'absence d'information précise sur l'état de ma sœur, j'ai donc accueilli avec une grande méfiance les manifestations d'optimisme de mes parents, même lorsqu'elles étaient légitimes. Cet optimisme me paraissait « forcé », tentative maladroite pour masquer l'inquiétude et la tristesse derrière une façade artificielle et fragile. Au lieu de me rassurer, les tentatives de mes parents, parce qu'elles restaient à la surface, provoquaient l'effet exactement inverse : un accroissement de ma crainte, de ma méfiance et de mon sentiment de solitude. Par réaction contre cet optimisme que je trouvais artificiel, j'ai développé une tendance marquée pour le pessimisme.

Il est donc inutile de tenter de cacher aux enfants la douleur de leurs parents, il est extrêmement important pour eux que cette douleur ait un sens, qu'ils puissent en saisir les raisons, même partiellement. Car s'ils ne sont pas informés des enjeux réels, s'ils restent ignorant des tenants et des aboutissants, comme je l'ai été moi-même, les enfants ne pourront pas s'associer à l'optimisme de leurs parents, à leur espoir de voir la situation s'améliorer. Si on ne les fait pas participer au problème, ne serait-ce qu'en les informant, les frères et sœurs ne pourront pas non plus participer à la mise en œuvre des solutions et auront même du mal à se réjouir des progrès de leur pair handicapé. Le mieux est de parler sincèrement de tout ce qui touche au handicap, même si parler s'avère difficile. Et s'il est trop difficile d'en parler en famille, il reste la possibilité pour les frères et sœurs de rencontrer les professionnels qui s'occupent

de leur pair. Au cœur de ces difficultés de communication, il y a, me semble-t-il, un immense sentiment d'impuissance face au handicap d'une personne proche... Ce sentiment d'impuissance, qui est partagé par les parents et les frères et sœurs – bien que dans une moindre mesure –, je crois est à l'origine d'une stupeur qui finit par paralyser la communication. Le seul moyen d'éviter de se laisser submerger par ce sentiment destructeur est de réussir à trouver une attitude active face aux difficultés de la personne handicapée, quelles que soient les actions engagées.

Je n'ai réussi que très tardivement à adopter une telle attitude active et positive en direction de ma sœur et du problème du handicap. Est-ce le signe d'une certaine maturité de ma part ? Cette attitude nouvelle pour moi a pris trois formes principales : d'abord, un travail d'information sur le handicap en général, qui me permet de me documenter et de rencontrer des gens concernés par cette notion ; ensuite, et c'est l'essentiel pour moi, un rapprochement affectif avec ma sœur, qui m'a permis de nouer avec elle une relation nouvelle faite de dialogue, d'écoute, de questions, de conseils, d'encouragements, d'échanges et de complicité. J'ai l'impression que cette nouvelle relation comble un manque en moi, éveille une part de moi-même que je croyais morte, et c'est donc pour moi une grande source de joie et de satisfaction que je trouve dans le contact avec ma sœur. Enfin, il m'est apparu vital d'améliorer la communication entre mes parents et moi, qui s'était dramatiquement réduite à une enveloppe squelettique faite de quelques échanges sommaires d'informations banales – le strict minimum. J'ai particulièrement manifesté mon intérêt pour le handicap et mon souci du devenir de ma sœur. L'été dernier, alors que j'avais multiplié les signes manifestes de mon intérêt pour le problème du handicap, ma mère m'a dit : « On croyait que tu ne t'intéressais pas à ta sœur ! » Quels sont les parents qui peuvent croire que leurs enfants ne s'intéressent pas à leur frère ou à leur sœur ? Mais je n'entreprendrai pas ici une analyse détaillée de ce qu'un tel aveu peut révéler... J'ai donc enfin pu, au bout des vingt-trois ans de l'existence de ma sœur, apporter ma contribution active dans une démarche pour elle. J'ai suivi activement ses recherches pour trouver une place en atelier protégé, et je l'ai même accompagnée aux divers entretiens qu'elle avait à passer. J'ai enfin l'impression d'être un frère et d'avoir une sœur, c'est-à-dire de vivre réellement une relation fraternelle, ce qui est nouveau pour moi. Il est même possible que ce rapprochement affectif se double d'un rapprochement au sens physique, puisqu'elle habitera très probablement dans la même région que moi...

Je ne me sens pas directement concerné par la question de la tutelle, mais je ne peux pas m'empêcher de penser que je pourrais l'être un jour... La protection juridique n'est pas dans l'actualité de ma sœur, et pourtant elle pourrait être une perspective, pour l'avenir.

Il y a plusieurs raisons au fait que je ne me sente pas concerné actuellement. Premièrement, ma sœur n'est pas sous tutelle, ni sous aucune autre forme de protection juridique... à moins que je n'en sois pas informé ! Je n'ai pas posé la question à mes parents et je n'en ai pas non plus discuté avec ma sœur elle-même. Deuxièmement, ma sœur a réalisé de sérieux et notables progrès, ses dernières années, en particulier dans ce qu'il est convenu d'appeler l'« autonomie ». Ses améliorations sont sensibles, en tout cas pour moi qui suis son frère. Elle s'exprime de mieux en mieux, semble plus réaliste dans ses désirs et ses motivations. Elle exprime d'ailleurs très clairement et très fortement sa volonté d'aller de l'avant et de conquérir une autonomie qui rendrait peut-être inutile le recours à une mesure de protection juridique, telle que la tutelle ! Elle sait lire, écrire et compter ; mes parents – l'hommage leur est dû – l'ont fait participer notablement aux tâches domestiques, dans lesquelles elle s'est montrée tout à fait capable (courses, ménage, etc.). À 23 ans, elle exprime très clairement sa volonté de quitter le foyer familial et d'être plus indépendante. C'est dans cette dynamique qu'elle a abordé son inscription dans les structures du travail protégé, qui ont justement pour finalité principale de permettre aux personnes handicapées de s'insérer dans le milieu ordinaire de travail. À elle de « faire ses preuves », ce dont elle est parfaitement consciente et pour quoi elle semble très « motivée ». J'ai tendance à penser, connaissant ma sœur, qu'elle est tout à fait capable de réaliser ses « ambitions d'autonomie », à condition toutefois qu'elle arrive à maintenir sa confiance et son espoir, et je suis bien décidé à l'encourager et à la soutenir dans ce sens. J'ai déjà commencé à agir dans ce sens, grâce à une plus grande ouverture de ma part et plus de confiance et de complicité dans notre relation. Son handicap paraît évolutif, et donc susceptible d'amélioration, ce qui a d'ailleurs été le cas plusieurs fois par le passé. Il me paraît donc trop tôt pour décider dès aujourd'hui, alors qu'elle est encore jeune, qu'elle serait « incapable » d'autonomie. Il faut lui laisser le temps d'apprendre à être autonome, et l'y aider ! Enfin, si malgré tout elle s'avérait « incapable » d'agir sans contrôle extérieur, il est fort probable que se serait l'un de mes parents qui porterait la charge d'une tutelle ou d'une curatelle, si bien que je ne serais pas non plus concerné en tant que frère... Il est même possible que je ne sois pas informé sur le moment, à l'image de mon expérience passée, ce que je souhaite dorénavant éviter.

Pourtant, malgré tout cela, je ne peux pas ne pas songer à ces mesures de protection juridique. Un vieux fonds de pessimisme me dit qu'il est toujours possible que ma sœur échoue, surtout si elle se démotive. Les quelques années qui arrivent ont un enjeu très important pour son avenir, et je ne peux pas m'empêcher de prévoir ce qui se passerait, si jamais elle ne parvenait pas à « faire ses preuves ». Le handicap de ma sœur est apparemment « évolutif », ce

qui signifie qu'elle peut aussi bien régresser que s'améliorer. En outre, la décision de l'ouverture d'une tutelle ne dépend ni de moi ni de mes parents. La loi est claire à ce sujet : le juge peut décider seul, sur la demande d'un tiers (un éducateur, par exemple). Si le cas se produisait actuellement, je crois que je m'opposerais, car je crois qu'une telle mesure serait actuellement prématurée, et même qu'elle serait nuisible pour ma sœur, au sens où la déclaration d'« incapacité », que la tutelle implique, représenterait pour elle la sanction d'un échec à accéder à l'autonomie qu'elle vise et qu'elle souhaite. Cela bloquerait, je crois, son dynamisme actuel et rendrait encore plus difficile le processus d'autonomisation en cours. Mais là encore, il est possible que je ne sois pas informé à temps pour pouvoir opposer ces arguments... Je me demande s'il est prévu par la loi d'informer les frères et sœurs d'une personne handicapée de l'ouverture d'un procédure de mise sous tutelle de cette personne...

Pour en apprendre un peu plus, je me suis procuré le livre de Nicolas Delecourt, *Tutelle, curatelle, conseil de famille, les droits des mineurs et des majeurs protégés* (Éditions du Puits Fleuri). Ma lecture est récente et très partielle : la complexité de la construction du texte de loi rend sa lecture difficile, et de plus il y a beaucoup de termes que j'ignore, étant peu familiarisé avec le lexique juridique. Cette lecture m'évoque quelques remarques, qui restent générales et pourront paraître naïves.

Ma première remarque concerne le terme de « protection » lui-même. Il me semble que ce type de « protection » s'adresse d'abord aux biens matériels des personnes plutôt qu'aux personnes elles-mêmes, et c'est là la première ambiguïté de l'expression « protection des personnes ». On nomme « protection » une mesure qui correspond en fait à une grande restriction et à une importante limitation, sinon des droits des personnes, du moins de leur liberté dans l'exercice de leurs droits. Plutôt que de « protection des personnes », il faudrait alors parler de « protection des biens », avec « contrôle sur les personnes », qui se trouvent en fait sous le coup d'une interdiction... Car il s'agit surtout d'un rapport de pouvoir qui s'instaure entre la personne « incapacitée » et son tuteur : qui penserait, à notre époque, avoir besoin d'une autorisation formelle pour se marier ? Et le juge a justement pour fonction de veiller à ce qu'il n'y ait pas d'abus de pouvoir de la part du tuteur...

Ma seconde remarque est à l'origine un étonnement devant le fait que la tutelle aux majeurs (handicapés mentaux, entre autres) est calquée sur le modèle de la tutelle aux mineurs, et cela très explicitement (voir l'article 495 du Code civil). Du plus profond de mon enfance me revient l'écho de la rengaine maternelle : « Ta sœur est encore petite. » Les personnes handicapées mentales, mêmes celles qui sont gravement handicapées, doivent-elles être considérées et traitées comme d'« éternels enfants », des « citoyens mineurs » ? C'est surtout une question que je me pose : Y a-t-il, dans la loi sur les tutelles,

des distinctions qui permettent un aménagement spécifique, selon des catégories fines correspondant aux diverses situations des majeurs « protégés », ou bien y a-t-il un traitement homogène pour tous, renvoyant alors au cas par cas dans l'exercice concret ? Ma lecture trop succincte ne m'a pas permis de trouver une réponse claire et satisfaisante à cette question.

Il y a une autre question que je me pose au sujet de la tutelle, qui elle non plus n'a pas trouvé de réponse claire. Dans le choix du tuteur, il semble que les juges privilégient la famille. On peut se demander pourquoi. L'une des raisons invoquée est celle du « lien affectif ». Je me demande quel rapport il peut y avoir entre un lien affectif et une relation de contrôle instituée juridiquement ! Il me semble plutôt que ce sont deux types de lien tout à fait opposés, qui peuvent sans doute coexister, mais qui sont de toute façon très distincts. Je pense surtout au lien qui me concerne, le lien fraternel. En effet, il existe dans les relations fraternelles une grande réciprocité, un parallélisme qui n'existe pas dans l'autre grand lien affectif que forment les relations parents-enfants, marquées principalement par la dissymétrie et l'inégalité. Or, le type de rapport institué par la tutelle est un rapport inégal et en tout cas non réciproque, unilatéral. Il me semble que le handicap est déjà un tel obstacle à l'établissement de relations réellement fraternelles (il introduit une inégalité, là où il devrait y avoir un certain équilibre) que l'adjonction de la tutelle à cette relation affective fragile ne ferait que la ruiner en accentuant la dissymétrie. Pour préserver mon lien affectif avec ma sœur, lien précieux et fragile, je serai peut-être amené un jour à refuser la fonction de tuteur, si jamais on me la propose... Plus généralement, il ne me paraît sain pour personne d'assumer la responsabilité d'un frère ou d'une sœur. Ce qui éveille d'autres questions : Quelles relations entre un tuteur extrafamilial et les membres de la famille ? Quelles relations entre le juge et un frère non tuteur ?

Enfin, je terminerai sur une note plus futile et amusée. Il s'agit d'une ironie qui me saisit en songeant à ces frères et sœurs qui ont eu le courage d'être tuteur de leur pair, lorsque je lis cet article 450 où il est dit que le tuteur devra administrer les biens du majeur protégé « en bon père de famille »... (Edipe, salut !

Par défaut d'informations plus concrètes et à cause de mes difficultés à comprendre le texte de loi, je dirai que j'ai plutôt du mal à me représenter ce que peut être l'exercice de la tutelle au quotidien, les difficultés qu'on y rencontre... En fait, j'ai surtout des questions. Je ne serai pas trop surpris si l'on me disait que les principaux problèmes sont, à la base, des difficultés de communication entre les instances, par exemple des malentendus ou des omissions... Je ne serai pas trop surpris non plus si on me disait que les juges ont tendance à trouver que les frères et sœurs de personne handicapée paraissent des individus plutôt méfiants, sceptiques et d'apparence froide et distante,

volontiers critiques. Qu'ils se disent que cette attitude des frères et sœurs n'est ni la marque d'une hostilité personnelle ni le signe d'un mépris de la loi, mais le reflet d'une expérience trop souvent confrontée aux glaces de la déception et de l'impuissance.

Sur mon lecteur de disques, j'écoute une chanson d'IAM, le groupe de rap marseillais : « La vie est belle, le destin s'en écarte / Personne ne joue avec les mêmes cartes / Le berceau lève le voile, multiples sont les routes qu'il dévoile / Tant pis, on n'est pas nés sous la même étoile. »

L'été dernier, ma sœur m'a dit la chose suivante : « J'aimerais savoir pourquoi, dans la même famille, il y a un enfant qui naît normalement, je veux dire que toi, tu es normal, tu n'as pas eu de problèmes, tu as réussi à l'école, tu as un copine, et puis un autre qui naît avec des problèmes, comme moi. Tu sais pourquoi, toi ? » Je l'ai regardée intensément. J'ai failli pleurer. Je lui ai répondu la vérité : « Je ne sais pas. » Aveu sincère. À 23 ans, ma sœur souhaiterait savoir pourquoi elle n'est pas « comme les autres ». Au passage, elle avoue sa jalousie à mon égard. J'avoue mon impuissance. Moment de réalité, de vérité. Réciprocité ? Comment lui dire que moi non plus je ne me sens pas tout à fait « comme les autres », sans escamoter la différence ?

Le refrain de la chanson d'IAM se termine : « Je peux rien faire, spectateur du désespoir. » Pour ma part, j'essaie d'être de moins en moins le spectateur passif du désespoir de ma sœur – et de mes parents –, c'est un rôle que j'ai joué trop longtemps, pour tenter de devenir l'un des acteurs de ses espoirs.

*Si quelqu'un pouvait écouter
davantage
les frères et sœurs tuteurs...
Si la tâche des frères et sœurs
était moins dépendante
du bon vouloir d'un juge...*

Alice

*Si quelqu'un pouvait écouter
davantage les frères et sœurs tuteurs...
Si la tâche des frères et sœurs
était moins dépendante
du bon vouloir d'un juge...*

Un épisode de ma vie dira toute l'importance qu'eut, pour moi, le fait d'avoir un frère handicapé.

Un fiancé qui m'aimait et que j'aimais mais dont la famille, bourgeoise, pour qui mon frère était une tare, eut tous pouvoirs pour imposer une rupture. Il s'en est suivi dix ans de honte, de dissimulation du petit frère, enfin, le mariage avec un homme que je n'aimais pas, mais dont j'admirais l'intelligence ; j'avais 30 ans.

La pression de l'environnement familial, la perspective d'une vie à Paris avec ses possibilités de fréquenter les théâtres, les concerts, l'opéra, de faire des voyages me décidèrent à faire ce choix.

Cette vie de couple dura cinq ans. Un jour que Paul était chez nous, je proposai à mon mari que nous allions tous trois au restaurant. Sa réponse me sidéra : « Je ne sors pas avec un débile ! », dit-il. À cet instant, le compte à rebours s'est déclenché et je demandai le divorce. J'avais rejoint la petite fille de mon enfance, qui sortait bec et ongles pour défendre son petit frère contre les railleries : par identification, je retrouvais son clan, celui des « gens pas comme les autres ».

C'est avec les acquis positifs et négatifs de cette douloureuse histoire, que je devins tutrice de mon frère, au décès de mes parents.

Depuis cette époque, j'ai « pratiqué » six juges des tutelles. Les difficultés, dans l'exercice de ce mandat, ont tenu à la complexité de la loi, mais, surtout, à la personnalité, à l'intelligence et à la disponibilité, extrêmement variables, de ces magistrats. Bien entendu, ma nature consciencieuse, mon grand atta-

chement au bonheur de mon frère et l'extrême variabilité des possibilités de collaboration avec la direction du CAT ont également été déterminants dans la manière dont j'ai exercé et exerce encore mon mandat. Il est vrai que le CAT, qui héberge actuellement mon frère, pratique la transparence pour le moins approximative, et, selon les directeurs, exerce l'art assez subtil de la manipulation des adultes handicapés et de leur tuteur.

La tutelle est une charge que j'ai acceptée, comme allant de soi. Je suis divorcée, sans enfants et j'ai, pour Paul, l'amour que lui donnait sa maman. Aussi, du fait de mon empathie naturelle pour mon frère, je suis impliquée dans les multiples accrocs qui scandent sa vie au CAT. Je les ressens avec une infinie tristesse, avec colère et avec angoisse, parfois.

J'ai peur qu'il ait froid, l'hiver, quand, avec son équipe, il part dans les vignes « tirer les bois ». C'est une tâche qui dure deux mois ; il a 56 ans, je le crois fatigable, mais peut-être que je ne fais pas suffisamment confiance à son endurance. Je ne sais rien de lui au travail, je le connais comme un enfant qui joue des journées entières dans notre maison de famille ; ainsi, j'occulte la part de l'homme qui a grandi en lui. Je m'oblige cependant à interrompre ses activités ludiques quand j'ai besoin de son aide. Il le fait volontiers. Je devrais peut-être lui donner davantage de responsabilités d'homme dans la maison.

Parfois, il m'arrive de me demander si je ne le sers pas avec trop de complaisance. Pourquoi le ferais-je ? Me sentirais-je coupable de quelque chose ? Sans doute. À Paris, je mène une vie confortable et harmonieuse. Lui, depuis trente ans, est contraint d'habiter dans un lieu totalement en rupture avec ce que nous avons vécu en famille. Aussi, les jours que nous passons ensemble, dans notre maison de famille, sont assurément pour lui des parenthèses heureuses. En outre, je lui permets de jouer. Je vis notre relation, et l'amour que je lui porte, comme une sorte de parenthèse dans l'existence grise de mon frère. Mais, peut-être n'est-elle pas aussi grise que cela pour lui ? Au CAT, le travail lui procure sûrement des satisfactions quand on le complimente.

En fait, je me pose beaucoup de question : à propos de mon frère, de sa vie, de la mienne, de notre relation. Peut-être ai-je manqué d'un soutien psychologique qui m'aurait aidée à y voir plus clair, à prendre des décisions avec davantage de recul. Personne ne me l'a jamais proposé et je ne l'ai jamais demandé. À vrai dire, je n'y ai jamais sérieusement pensé.

Heureusement, depuis quelques années, je trouve au sein de l'ASFHA (Association des frères et sœurs de personnes handicapées mentales) un lieu d'écoute, de réflexion, d'échanges, qui m'aide à me situer par rapport à mon frère, à relativiser les problèmes, ce qui apaise un peu mon angoisse.

Le CAT où vit Paul est une communauté religieuse. Au décès de maman, mon père n'a trouvé que ce lieu d'accueil. J'ai, pour cette institution, l'admiration que l'on porte à ceux qui vouent leur vie aux « plus faibles

d'entre nous » mais, tout de même, les pratiques de cet établissement me laissent perplexe...

Mon frère ne perçoit pas l'allocation aux personnes handicapées. Chaque mois, j'envoie un chèque de plus de 10 000 F pour son hébergement. J'ai les meilleurs rapports avec les deux assistants qui encadrent Paul à son foyer (qui loge 9 autres pensionnaires). Toutefois, leurs qualités de cœur ne peuvent totalement compenser leur manque de professionnalisme. Ils ont un statut précaire de personnes au pair (l'un gagne 800 F, l'autre 1 200 F), qui entraîne, inmanquablement, un turn over important qui ne peut être que préjudiciable aux adultes handicapés. En particulier, mon frère est toujours très affecté par leur départ, et, par contre-coup, je subis les effets de ce mal-être.

J'ai pensé demander au Conseil général de procéder à une investigation ; toutefois, une relation bien placée m'a dissuadée de tenter cette démarche, qui serait « verrouillée ». J'aurais voulu comprendre, par exemple, pourquoi le personnel était aussi mal payé. Lors de l'un des rares entretiens que l'on m'aait accordé, j'ai posé la question. Mes interlocuteurs se sont montrés embarrassés et confus pour me répondre. Je ne peux qu'être étonnée de ne jamais avoir été sollicitée pour faire partie du conseil d'administration, ou encore, de ne recevoir aucun compte rendu de ses réunions. Peut-être cela signifie-t-il qu'il n'y a pas de réunions...

Beaucoup de parents partagent mes inquiétudes, toutefois, ils se taisent, car alors, ils se demandent : si nous ne voulons plus que notre enfant vive ici, où le placerons-nous ? Ils soulignent ici le problème crucial du manque de lieux d'accueil.

Il est certain que le défaut de contrôle extérieur, en particulier des membres de la famille, sur le fonctionnement des institutions ne permet pas qu'il soit mis fin à certaines pratiques inadmissibles. À trois reprises, j'ai dû payer un voyage fait à Genève. Ils y étaient allés à cinq personnes, dans une Clio. Or, sachant que Paul supporte mal les longs trajets en voiture, je me représentais avec effroi l'état dans lequel ces périple avaient dû le mettre. Alors que je m'étonnais de cette « activité », on m'informa qu'il s'agissait de partager les frais d'essence et d'autoroute avec deux assistants, que mon frère connaissait à peine, et qui voulaient rendre visite à des amis de la communauté.

Lorsque, excédée, je me suis élevée contre ces pratiques, on me fit passer pour « trublion » ; on me reprocha de vouloir surprotéger mon frère, de méconnaître le plaisir qu'il aurait à voyager. J'étais abasourdie.

Qui, mieux que moi, pouvait décider de l'opportunité de tels déplacements, alors que je sais, pour l'avoir vérifié, que les voyages rendent Paul nerveux ? Je sais également qu'il est dans la nature de mon frère de se plier aux diktats de l'autorité : face aux ordres, il obéit en effet de bonne grâce, toutefois, cette soumission n'est qu'apparente, et toute la frustration accumulée se transforme en

une tension nerveuse qui peut fonctionner comme une véritable « bombe à retardement ». D'ailleurs, c'est ce qui s'est passé au foyer, au retour du troisième voyage, ce qui a légitimé, je le pensais du moins, mon intervention.

Ce n'est là qu'un exemple d'initiatives, pour le moins discutables, que je dois remettre en question. Ma sollicitude pour mon frère n'est, vous l'aurez compris, pas du tout appréciée de l'établissement, et je me sens alors « accusée » et, pour le moins, « dévalorisée ».

Les personnes handicapées sont tellement influençables, qu'il peut être aisé de les persuader du bien-fondé d'un pèlerinage à Lourdes, à Jérusalem (7 000 F), de messes très matinales, de jeûnes pendant le carême. J'ai connu deux jeunes filles, pensionnaires au CAT, qui souffraient toutes les deux de problèmes cardiaques. La première fut emmenée à Jérusalem en pèlerinage, elle y est morte ! La deuxième a fait partie du groupe qui allait à Lourdes ; je l'ai vue avant son départ, elle était déjà fatiguée. Deux jours après son retour, elle mourait. Mais, a-t-on dit : « C'est vraiment une belle mort ! »

Sa maman, à qui on avait refusé la présence de sa fille le jour de la Fête des mères, parce que la date n'était pas celle de son jour de sortie, n'a pas pensé la même chose. Mais, que pouvait-elle faire ? qui l'aurait écoutée ? Il s'agit de se demander quelle autorité supérieure pourrait protéger les pensionnaires d'une communauté religieuse contre des manipulations qui sont contraires au respect de la personne handicapée.

C'est un problème crucial auquel les pouvoirs publics devraient commencer à réfléchir sérieusement. Une des solutions pourrait être d'augmenter le nombre de possibilités de prises en charge ; ainsi, les familles seraient plus libres de remettre en cause certaines pratiques, sans craindre de devoir reprendre chez eux, à temps plein, l'adulte handicapé.

Pendant quelques années, le CAT a été dirigé par un individu intellectuellement malhonnête. J'ai été interdite d'accès à la garde-robe de mon frère, je devais racheter des pulls, des pantalons, des sous-vêtements, que l'on disait manquants. N'en pouvant plus, j'en ai parlé à la juge qui, émue de cette situation, a eu des velléités de faire un courrier. Toutefois, elle n'en fit rien, sous prétexte que mon frère pourrait faire les frais de son intervention. Peut-être avait-elle raison...

Ensuite, à la faveur d'un changement de directeur, la situation s'est assainie. Cela montre combien le sort et la qualité de vie de mon frère, ma possibilité d'exercer correctement sa protection dépendent d'une personne... Comment ne pas en être inquiète ?

Qui peut me dire, aujourd'hui, où je peux m'adresser pour m'étonner de ce que les repas du soir, au foyer du CAT, se limitent souvent à un bol de café au lait et à quelques tartines ? Je tiens cette information de mon frère, dont le témoignage est discutable, certes, mais le fait qu'il m'en parle souvent ne le

rend-il pas plus crédible. Il aime beaucoup le fromage et me dit ne pas en manger souvent ; je le crois volontiers lorsque, à la maison, le vendredi soir, je le vois enfourner la moitié d'un camembert !

Paul a exprimé de façon constante le besoin d'avoir une chambre pour lui seul. Au bout de quinze ans, les locaux du CAT ont permis de répondre à son désir ; j'ai alors présenté sa requête auprès de la direction. Celle-ci argua du fait que mon frère, à cause de sa tendance à s'isoler, ne devait pas avoir la possibilité de se retrouver seul dans sa chambre. En quelque sorte, cette solitude aurait aggravé son « symptôme ». Ainsi, sous couvert d'une « idéologie » qui voudrait que l'isolement soit « mauvais » pour mon frère, il a été privé de la possibilité d'avoir une certaine forme d'intimité, qu'il réclamait explicitement depuis longtemps.

Le juge de l'époque refusa de m'appuyer, face à l'institution récalcitrante qui m'opposait que, en ma qualité de membre de la famille, extérieure à l'institution, je ne présentais pas les garanties suffisantes d'objectivité. Toutefois, était-ce une raison suffisante pour ne rien faire ? De fait, pour prendre une décision éclairée, le juge aurait eu besoin de temps pour mener une enquête et se faire sa propre opinion. De temps, il n'en avait pas, alors...

Un soir où, dans notre maison, nous étions ensemble, face à face, Paul éclata en sanglots. Je ne l'avais jamais vu dans cet état. À travers ses larmes, il me dit qu'il ne supportait plus son camarade de chambre. À ce moment, sa souffrance est devenue la mienne. Jusque-là, même si je les réfutais, les mobiles de la direction m'avaient finalement empêchée de déployer toute l'énergie dont j'étais capable pour faire aboutir la demande de mon frère. Ce soir-là, je ne pus supporter plus longtemps que des arguments, manifestement malhonnêtes, continuent à servir plus longtemps de prétexte au maintien du refus d'accorder à mon frère la possibilité de bénéficier d'une chambre individuelle avec ses propres meubles. La colère me donna des forces, je menaçai de faire intervenir le juge et l'institution commença à fléchir.

Peu de temps après, l'équipe de direction changea et l'heureux dénouement ne s'est alors pas fait attendre. C'est Paul qui, rayonnant, m'annonça la bonne nouvelle. Je lui dit : « Paul, ce soir, nous dînerons au champagne » ; des amis sont venus et ce fut vraiment une belle fête ! À 51 ans, Paul avait enfin une chambre à lui ! Depuis, lorsque le lundi matin le taxi arrive pour le ramener au CAT, Paul n'est plus tendu, et, le foyer reconnaît également qu'il est moins nerveux.

N'aurions-nous pas pu éviter ces souffrances pour parvenir à faire reconnaître le droit de mon frère à choisir un minimum de ses conditions de vie ? Fallait-il tant lutter pour qu'une telle évidence soit reconnue ? Certes, la vie de mon frère et de moi-même aurait été allégée si, au moins, nous avions trouvé quelqu'un qui accepte vraiment de nous écouter.

Mon frère vit dans un lieu qu'il n'a pas choisi. Je le sais hypersensible, peu enclin aux relations avec les autres, hanté par un « ailleurs », la maison de famille, où il demande, d'une manière récurrente, à venir passer ses week-ends et ses congés. J'accède à ce désir, j'aime bien aussi notre maison de famille. Très souvent, nous y vivons des moments heureux de complicité, de fous rires, parmi nos animaux. L'été, nous y recevons des amis. J'habite à Paris et lui vit dans un CAT, à 65 km de notre maison. Le vendredi soir, environ deux fois par mois, nous nous y retrouvons. Un taxi le conduit et moi je fais le voyage en voiture (800 km aller et retour).

J'ai soumis au juge les justificatifs de mes dépenses des prises en charge de Paul. Ce magistrat s'est d'abord présenté comme un « homme de chiffres », pointilleux sur les comptes rendus de gestion, et puis, avec le temps, il m'a écoutée. Il a compris le sens de mon engagement auprès de mon frère, et l'importance des frais entraînés par l'exercice de cette responsabilité. J'ai chiffré les dépenses d'essence, d'autoroute, du chauffage de la maison, de son entretien, de l'électricité et de la nourriture, etc. Il m'a proposé une indemnité mensuelle de 3 000 F pour les frais et le temps que je consacrais à l'exercice de la tutelle, décision consignée dans un procès-verbal, avec l'accord du conseil de famille. Cela me réconforta, je me suis sentie reconnue.

Quelques années plus tard, un foudre de guerre est arrivé, en la personne d'une jeune femme fraîchement émoulue de l'École de la magistrature. Inexpérimentée et néanmoins sûre de son fait, terrorisant son greffier, indelicat dans ses propos volontairement blessants, suspicieuse au point d'être rappelée à la réalité par le conseil de famille ; « c'est le fait du prince », répondit-elle un jour à un membre du conseil qui lui faisait remarquer l'incohérence d'une décision. Il s'agissait d'un refus de prélèvement sur le capital, ce qui m'a mise, pendant quatre mois, dans l'impossibilité d'honorer les factures de l'hébergement de Paul. Elle remit également en question l'indemnité de 3 000 F ; le conseil de famille convoqué la reconduisit. Mais que de suspicions, que d'humiliations, que d'efforts pour ne pas perdre son sang-froid, et que de souffrances ! Et ce sentiment d'être considérée comme une délinquante en puissance !

J'ai souvent pensé écrire au procureur mais... Sœur ou frère d'un handicapé, nous subissons le regard des autres, ce regard nous fragilise, tout du moins en ce qui me concerne. Mon assurance est facilement ébranlée, lorsqu'il faut affronter l'Institution. Est-ce la honte, la culpabilité, la crainte d'en faire trop ou pas assez ? Toujours est-il que je n'ai pas écrit au procureur.

En ce qui concerne la tutelle aux biens, je ne rencontre pas un juge sans être sur mes gardes, inquiète de la décision que l'on prendra quant à la disposition du capital de Paul, c'est-à-dire de l'argent que nos parents, tellement soucieux de son bonheur, lui ont légué. Les bonnes relations que j'ai entretenu-

nues avec les prédécesseurs de cette magistrate me font considérer son cas comme un « accident ». Je veux penser qu'elle est une exception parmi tous ces magistrats qui détiennent le pouvoir de s'immiscer dans notre difficile parcours de tuteur. Cependant, dans mes nuits d'insomnie, je ne peux chasser la crainte de rencontrer encore ce genre d' « exception ».

Mon parcours de tutrice aurait grandement été facilité si le juge des tutelles et les professionnels avaient pu me proposer un vrai temps d'écoute pour moi et le conseil de famille, et, pourquoi pas, pour mon frère. En effet, souvent Paul exprime le désir de rencontrer « son juge ». Hélas, pour l'instant rien n'est prévu en ce sens, l'aide vient des autres frères et sœurs, d'amis, mais que de moments de solitude, d'incertitude souvent ignorés de ceux qui sont chargés de mettre en place puis de contrôler ce dispositif.

*Pourquoi pas
une famille d'accueil...*

Hélène Saint-Martin

Pourquoi pas une famille d'accueil...

1987, notre mère vient de décéder après une longue et douloureuse maladie. L'échéance est bien vite arrivée. Ma sœur travaille en CAT. À cette époque, elle est hébergée, durant la semaine, dans le foyer qui en dépend et rentre chez ma mère tous les week-ends.

Dans la famille, personne n'avait évoqué le devenir de ma sœur avant cette disparition, cependant, il était évident pour moi que c'est moi qui devais la prendre en charge. Je l'avais déjà tellement fait depuis ma petite enfance ! Sous quelle forme ? Avec quels moyens ? Quelle serait l'importance de mon engagement ? Faute d'en avoir parlé, d'avoir évalué la charge de travail, d'avoir étudié les mesures à prendre, c'est dans l'inconnu que je me lançais, assez sûre de moi d'ailleurs, inconsciente des difficultés qui m'attendaient.

Le président de l'association tutélaire que je rencontrais alors, bénévole, croulant sous les dossiers, fut gentil, attentif et très clair : « Pour la tutelle, on préfère que ce soit la famille. » Ma « normalité », mon niveau d'études m'interdisaient d'envisager de le charger d'un dossier de plus. J'en aurais été honteuse. Et puis, ce n'est pas si simple, il faut bien le reconnaître : je n'avais pas envie d'abandonner ma sœur, le lien entre nous est très fort. D'autre part, nous voulions garder la maison de nos parents en indivision et il était difficilement envisageable de faire participer un étranger à la gestion de ce patrimoine.

J'ai fait une lettre au juge des tutelles, j'ai rencontré le greffier qui me donna quelques conseils quant à la présentation des comptes à rendre chaque année. Je fus un peu surprise, j'attendais naïvement une aide de ce service, des

conseils quant à la prise en charge de la personne sous protection judiciaire, mais cela ne relevait pas de sa compétence, semble-t-il... En fait, je compris que seul l'aspect « tutelles aux biens » intéressait le juge. Il lui suffisait de savoir que ma sœur était en CAT la journée et au foyer voisin le soir. Je viens d'apprendre tout récemment que la « tutelle à la personne » est mentionnée dans le Code civil ; c'est une part importante de notre responsabilité qu'il faudrait reconnaître.

Je fus informée de ma désignation comme curatrice dans le cadre d'une curatelle renforcée (A 512), sans qu'aucun entretien avec le juge ne formalise la nouveauté de ce lien entre ma sœur et moi, ainsi le cadre ne fut-il pas clairement posé.

Il fallut mettre en route la tutelle, prendre contact avec les divers établissements : banques, caisse d'épargne, COTOREP, mettre en place le versement des pensions de réversion, la rente survie ; que de démarches ! Il fallut inventer une modalité de fonctionnement avec chacun de ces partenaires.

J'habite à 400 km de ma sœur, je suis maman de deux enfants et je travaille à temps plein. L'éloignement et mon manque de disponibilité compliquent sérieusement ma tâche de tutrice. Je ne peux pas me déplacer autant qu'il serait nécessaire, je suis surtout libre lors des périodes de vacances, alors que tout est fermé et qu'une partie du personnel des centres est en congé.

Rapidement, la fermeture du foyer lors des congés posa problème.

L'organisation des vacances

Les vacances de ma sœur ne coïncident pas avec celles de mes enfants. Les pensionnaires qui n'ont pas leurs parents allaient dans des familles d'accueil. J'en ai cherché une en vain. À la recherche d'une solution, je me suis abonnée à l'un des journaux de la région afin de consulter les petites annonces. Une jeune fille, qui cherchait initialement une garde d'enfant, accepta de venir dans notre maison de famille. Cela se passa très bien. Cette première expérience positive nous rassura, ma sœur comme moi-même, et nous aida à moins nous décourager lors des expériences moins heureuses qui suivirent.

L'organisation des week-ends

Premier épisode

L'organisation des week-ends fut beaucoup plus complexe et source de tracas. Il paraissait difficile de laisser ma sœur au foyer, sans sorties, en ce

moment de deuil. Une sœur de ma mère et deux dames, amies de la famille, la prirent chez elles à tour de rôle. C'est moi qui, à distance, devais gérer cela selon les disponibilités des unes et des autres. Bien sûr, ma sœur supporta mal l'incertitude et les inévitables changements de dernière minute. Ces soucis retentirent sur son travail et je reçus une lettre du directeur du CAT me priant de trouver une autre organisation...

Deuxième épisode

Aucune des trois personnes n'avait la disponibilité suffisante pour assurer une prise en charge continue. Le maire de la commune me proposa un logement dans une maison de retraite : construite récemment, elle comprenait de petits appartements où les personnes vivaient dans leurs propres meubles. Deux appartements étaient réservés à d'autres usagers, c'est l'un d'eux qui me fut proposé. Cela me parut être une bonne solution, car, très sociable, ma sœur apprécierait les relations avec les personnes âgées. Elle aurait une certaine autonomie, son appartement, ses affaires à elle, et cet environnement lui éviterait de se retrouver trop seule. De plus, une personne de confiance habitant à proximité aurait pu, moyennant une rémunération, s'occuper d'elle. Je fus enchantée de cette perspective. Cet enchantement prit fin lorsque la directrice m'appela pour me dire : « Il n'est pas question, en plus des personnes âgées et de leurs problèmes, d'introduire une personne handicapée dans la maison de retraite... » Sa décision était sans appel... Mon projet s'effondra, je fus pour le moins peinée et déçue.

Troisième épisode

Il fallut trouver autre chose. De chez moi, la recherche était bien évidemment difficile. Un essai fait chez une personne pour les week-ends fut un échec. Ma sœur ayant mangé les chocolats du petit-fils de la femme qui l'accueillait, cela fit un drame qui fut monté en épingle. En fait, cette dame voulait interrompre cette activité et avait accepté de s'occuper de ma sœur pour rendre service. Cette expérience malheureuse montre que faire pression n'est jamais bénéfique dans ce travail qui demande une grande disponibilité.

L'hébergement à temps complet ou rien...

Premier épisode

Suite à ce nouvel épisode, il m'est proposé une personne qui accueille déjà un autre travailleur du CAT ; je passai contrat avec elle. Elle habitait à la

campagne et l'environnement était chaleureux dans ce petit village. Ma sœur fut satisfaite d'avoir trouvé une famille d'accueil, moi aussi. Hélas, le répit fut de courte durée. Cette personne, qui gardait également des personnes âgées, ne voulait pas réserver une chambre uniquement pour les week-ends et quelques jours de vacances ! J'acceptais que ma sœur habite à temps complet chez elle ou je devais trouver une autre solution. Ma sœur était favorable à l'idée d'habiter chez cette femme qui alliait gaieté et fermeté, ce qui lui convenait très bien. Ce fut une décision risquée, aux lourdes conséquences, que je dus prendre seule. Cela conduisit ma sœur à quitter le foyer et son environnement institutionnel sécurisant, où elle vivait avec des personnes qui s'occupaient d'elle depuis longtemps. Au début, tout alla très bien. Puis, lors d'un pont du mois de mai que nous passions ensemble, ma sœur se montra de mauvaise humeur et bizarre. Elle finit par me confier son souci : elle était inquiète car elle ne savait pas où étaient ses affaires. En effet, Mme R., se séparant de son mari, avait déménagé. Elle avait interdit à ses pensionnaires de prévenir leur tuteur et le personnel du CAT. C'est pourquoi, ils n'ont rien dit ! Elle habitait provisoirement un appartement, en attendant de trouver une maison et elle n'avait pas défait les cartons.

Il était impossible de maintenir ma sœur dans ce type d'hébergement, il fallut trouver autre chose. La loi de 1989, régissant les familles d'accueil et l'obligation d'agrément, venait de passer et cet agrément fut refusé à Mme R.

Deuxième épisode

J'engageai alors de nouvelles recherches, effectuant plusieurs voyages éclairs. Enfin, je trouvai une personne qui pouvait également recevoir des personnes âgées, je devais payer le prix fort pour avoir la place. Je n'avais pas le choix.

Quelques considérations sur ce type de prise en charge

Par la suite, il me sera reproché par les équipes de l'association de parents contactée de mettre le barème trop haut. J'aurai ainsi faussé le marché et cela aurait eu des conséquences sur les conditions de rémunération des familles recrutées dans le cadre du placement familial créé lors de l'ouverture d'un nouveau CAT, dans un autre coin du département. Moi, particulier isolé, j'étais dans une position bien différente de celle d'une institution qui recrute.

Quelques remarques sont à faire : il faut souligner que, même au prix fort, l'accueil dans une famille est moins coûteux que celui qui se fait dans une institution. Ce moindre coût ne doit pas faire oublier l'importance de l'engagement demandé aux familles d'accueil. Quand cela se passe bien, cette

ambiance familiale offre un cadre de vie plus équilibré. Cependant, la position d'employeur du majeur protégé demande un travail supplémentaire au tuteur. En effet, si cette solution présente des avantages certains, elle conduit le tuteur à être interpellé pour divers problèmes. Cela parce que, malgré un certain suivi par l'équipe départementale responsable de l'agrément, le manque de formation et d'aide spécialisée proposées aux familles fait que ces personnes sont démunies face à certaines attitudes et comportements des pensionnaires. Les maladresses et les erreurs sont alors inévitables. Déroutée par certains troubles du comportement, c'est vers moi que la famille d'accueil se tournait pour se plaindre de ma sœur, demander conseil, parler de ses difficultés...

Des changements institutionnels, progrès pour la majorité, mais qui en laissent quelques-uns au bord du chemin

À cette époque, c'était seule que j'étais amenée à gérer ces questions. En effet, l'association de parents contactée venait de modifier complètement l'organisation de ses structures. Dans le souci d'une meilleure prise en charge, le CAT (lieu et temps de travail) et le foyer (lieu et temps de vie sociale) ont été séparés et deux directeurs différents furent nommés. Ma sœur et moi, nous avons subi le contrecoup de ces changements, car dans cette réorganisation, il n'y a rien eu de prévu pour ceux qui vivaient en famille d'accueil, ce qui compliqua ma tâche et celle de la famille d'accueil, qui s'est retrouvée encore plus isolée qu'auparavant.

D'autre part, dans la nouvelle organisation, le suivi médical n'était plus fait au CAT et l'infirmière ne s'occupait plus de ceux qui étaient en famille d'accueil. Mais personne n'avait pensé à me prévenir, à me transmettre le dossier et à faire le point avec moi. C'est peu à peu que j'ai découvert cette situation. Un jour, je reçus un compte rendu de médecine du travail : « Mauvaise vue, la famille n'a pas jugé utile de faire faire des lunettes. » Je n'étais même pas au courant que ma sœur avait besoin de lunettes.... Cela parce que le précédent compte rendu ne m'était jamais parvenu. C'est parfois comme si nous n'existions pas ! Bien évidemment, je me suis immédiatement organisée avec la famille d'accueil pour que les lunettes soient faites.

Un jour, lors d'un week-end que nous passions ensemble, ma sœur eut l'air de souffrir, mais dit : « Ce n'est rien. » Le lendemain, même grimace lors de certains mouvements. Je découvris qu'elle avait une tumeur importante. Elle ne disait rien. Pourquoi ? Elle ne voulait pas demander, pas déranger. Souvent les personnes handicapées ne savent pas évaluer l'importance des troubles dont elles souffrent.

Une opération fut nécessaire. La tumeur, supposée bénigne au départ, était en fait maligne : il fallut faire une chimiothérapie et des rayons. La

famille d'accueil s'occupa bien de ma sœur. Cette personne alla même passer une nuit à l'hôpital auprès d'elle pour nous aider dans les tours de garde. Mais, au bout de quelque temps, elle ne parvint plus à faire face à cette maladie et aux effets secondaires du traitement. C'était au-dessus de ses forces.

Elle me signifia sa démission et nous nous sommes séparés.

Troisième épisode

Que faire ? Il n'y avait pas d'autres familles disponibles et un retour au foyer n'était pas envisageable car durant la journée il était fermé, les travailleurs étant au CAT. Il ne pouvait donc pas abriter quelqu'un en arrêt de maladie et recevant des soins.

Nouvelles recherches... Je sollicitai plusieurs organismes, mais rien ne convint. Je ne disposais pas d'un logement assez grand pour héberger ma sœur et, de toute façon, il aurait fallu, là aussi, que je trouve quelqu'un ou que j'arrête de travailler. Je fis, une fois encore, plusieurs voyages. Enfin, je trouvai une personne qui accepta de venir dans notre maison de famille où réside notre frère célibataire. C'est assez spacieux et cette solution fut confortable pour ma sœur qui était en convalescence. Elle retrouvait son cadre de vie. Cette personne s'occupait d'elle pendant la semaine et notre frère assurait les week-ends. Moi-même, et ma famille, primes le relais durant les vacances. Peu à peu, son état de santé s'améliora et elle reprit le travail à mi-temps. La personne qui était venue la garder, dans une situation professionnelle précaire, a envisagé de devenir famille d'accueil et loua un appartement, proche du CAT. Elle prit ma sœur chez elle. Mais cela ne se passa pas très bien et l'agrément lui fut refusé.

Quatrième épisode

Moi, pendant ce temps, je retournais le problème dans tous les sens. J'imaginai des solutions. Que de démarches, là encore ! Mon éloignement les rendait compliquées et coûteuses. En même temps, faire venir ma sœur près de moi aurait conduit à la désinsérer de son milieu familial, ce qui n'aurait pas été une bonne chose. Elle aurait probablement été déstabilisée, sans compter que près de chez moi, je ne connaissais pas les réseaux d'aide.

Comme elle avait un plan Épargne qui arrivait à son terme et que le marché était assez bas, je lui fis acheter un appartement où elle pouvait loger avec quelqu'un qui s'occuperait d'elle, et, pourquoi pas, une deuxième personne handicapée pourrait partager les frais. Mais je ne pus monter ce projet seule, et les équipes d'une association de parents contactée étaient alors occupées par l'ouverture d'un nouveau CAT et la mise en place de structures d'accueil près de celui-ci. Elles ne furent donc pas disponibles pour m'aider à

élaborer mon petit projet. Mais, elles m'assurèrent que, peut-être, leurs nouvelles structures pourraient héberger ma sœur lorsqu'elles verraient le jour ; en attendant...

Cinquième épisode

C'est à ce moment-là que l'assistante sociale du département m'indiqua l'adresse d'une famille qui venait d'être agréée. Je me précipitai pour rencontrer cette dernière et elle accepta de recevoir ma sœur, qui y vit maintenant depuis huit ans. Le cadre est chaleureux. « Ils sont respectueux, ces gens », me dira-t-elle un jour.

Quant à moi, j'étais exténuée ! J'ai dû abandonner un projet de travail qui m'intéressait. Quand il n'y a pas de solution d'accueil, cela demande une grande disponibilité, beaucoup d'énergie et de l'imagination. La prise en charge reposait alors complètement sur moi. Je n'avais que les directeurs des structures comme interlocuteurs, ces professionnels voyant le problème uniquement sous l'angle de leur institution.

Un manque de soutien, une solitude, qui ne sont pas une fatalité

La préoccupation de la tenue des comptes paraît bien secondaire et dérisoire lorsque la personne n'a ni toit ni prise en charge ! C'était toutefois le seul souci du juge et du greffier de l'époque. Il m'a fallu un certain temps pour remettre les comptes en ordre, tout le système ayant été modifié du fait de l'arrêt maladie et du changement de lieu de vie. J'ai reçu plusieurs rappels. Dans cette situation, leur demande m'est apparue en faute me paraissait pour le moins injuste. J'aurais eu besoin d'une personne, d'une institution qui m'aide, pas seulement qu'un contrôleur des finances s'assure que je remplissais correctement mon mandat sur ce point. Que dire de la COTOREP et de sa lenteur ? Le problème de ma sœur a bien été reconnu et pris en compte, mais le dossier de demande d'aide d'une tierce personne n'aboutit que lorsqu'elle reprit son travail et n'en avait pour ainsi dire plus besoin.

Il me semble que, dans ces moments, un service spécialisé dans le handi-cap comme il y en a pour les enfants, type CAMSP, nous serait d'un grand secours. Un tel service pourrait aussi nous aider à bâtir en dehors de l'urgence, le « Projet de vie » que nous devons mettre en place, pour notre sœur ou frère.

Heureusement pour moi, après cette période de turbulences, j'ai eu la chance de rentrer en contact avec l'ASFHA (Association de sœurs et frères de

personnes handicapées). Quel réconfort d'échanger et de réfléchir avec des personnes dans la même situation que moi, qui comprenaient ce dont je parlais.

Aujourd'hui, un peu de calme... jusqu'à quand...

Ma sœur travaille à nouveau à temps plein. La tutelle est devenue moins contraignante et plus calme. Mais sans cesse des questions surgissent. Comment gérer cette situation de dépendance de la personne handicapée vis-à-vis de tous ceux qui s'occupent d'elle ?

Nous avons eu des difficultés pour organiser des vacances avec l'équipe d'éducateurs d'une institution, fragilisée par le départ de son directeur. Une fois de plus, nous avons subi les hauts et les bas de la vie de l'institution qui héberge les personnes dont nous sommes les représentants.

Un partenariat avec les institutions parfois problématique

La famille avait été très proche de ma sœur lors de sa maladie, et reprendre nos distances a demandé un peu de temps. Elle était exigeante et voulait passer ses vacances avec nous. Cela était tout à fait normal au moment des fêtes de Noël. Or, les éducateurs défendaient le principe qu'un handicapé étant un travailleur comme les autres, il devait poser ses congés. Lesquels pouvaient lui être refusés, pour les besoins du service. Ok ! Il fallait donc attendre pour avoir les dates. Ma sœur, encore assez fatigable et fragile, supportait mal de ne pas savoir ses dates de congés et surtout s'ils coïncideraient avec les miens ; cela retentissait sur son humeur. Elle harcelait le personnel qui, agacé, lui répondait de moins en moins volontiers. De plus en plus anxieuse, elle insistait, ce qui ne faisait qu'aggraver la situation. Pour des raisons que j'ignore, les éducateurs n'ont pas accepté de nous recevoir, mon frère comme moi-même, et ils ont refusé de nous dire quoi que se soit, alors qu'auparavant nous échangeions facilement. J'ai dû poser mes propres congés, sans connaître ceux de ma sœur. Finalement, elle est venue chez moi, alors que je travaillais ; je n'étais pas disponible et cela ne s'est pas bien passé. Or, après la maladie qu'elle venait d'affronter, elle aurait eu besoin d'être davantage entourée. Il n'a jamais été possible de parler de cet épisode avec les professionnels.

Cela renforça mon sentiment de solitude et me rappela douloureusement la difficulté ou l'absence totale du partenariat. La famille serait-elle supposée pouvoir assumer le handicap dans n'importe quelle condition ?

Pourtant, tous, frères et sœurs et professionnels, nous sommes confrontés à une réalité incontournable : ma sœur a toujours besoin d'une personne responsable auprès d'elle. Elle ne peut être considérée comme un travailleur « comme les autres ». Il est malhonnête de ne pas prendre en compte cette donnée. Alors pourquoi ne pas nous donner les moyens de nous organiser plus facilement ?

Toutefois, depuis peu, le SAVS (Service d'aide à la vie sociale) s'est agrandi et peut désormais intervenir auprès des personnes vivant en famille d'accueil. Les choses évoluent donc vers la conception d'une aide par l'institution en dehors du temps de travail.

Pour le cas spécifique des congés, j'estime qu'il conviendrait d'éviter de manipuler ces congés comme une récompense dépendant du bon-vouloir des encadrants. Il serait alors facile de glisser dans un système de chantage. Or, les congés sont un droit, ils se négocient, ce ne doit, en aucun cas, être un cadeau des responsables.

Le problème est d'ailleurs identique entre ma sœur et moi-même dans notre relation à propos de son argent. Je suis souvent mise dans la situation où j'ai l'air de donner ce qui, en fait, lui appartient. En effet, c'est à moi de décider si elle peut, avec son argent, s'acheter la paire de chaussures qui lui plaît. Je dois gérer ses envies. Estimant qu'elle a droit à quelques fantaisies pour supporter les contraintes du quotidien, je me suis entendue dire que je lui cédaï tout.... Or, si je suis obligée de poser des limites à certains moments, il est aussi important que je lui ménage un espace de liberté auquel elle a droit, comme tout un chacun. Du fait de sa dépendance, elle est toujours sous l'autorité de quelqu'un : au travail, le soir dans la famille d'accueil, chez nous lors de ses vacances.

Ouvrir la personne handicapée à des loisirs hors de son cercle familial

Malgré mon désir, il n'est pas si simple que cela de la faire participer à la gestion de sa vie. J'en ai fait l'expérience lors de l'organisation de ses dernières vacances. Nous faisons cela avec une éducatrice du SAVS, avec laquelle c'était un plaisir de travailler. Après en avoir parlé avec ma sœur, nous avons choisi un séjour qui paraissait lui convenir parfaitement et lui plaire. Dans les jours qui ont suivi, elle n'était pas bien et elle a fait quelques colères inexplicables. En fait, questionnée à nouveau, il s'est avéré qu'elle n'était pas satisfaite de notre décision. Elle s'était rendue à nos arguments et n'avait pas réellement pu exprimer son avis. Cela me rappela la nécessité d'être vigilant pour ne pas décider sans elle. Pour cela, il faut pouvoir lui consacrer beaucoup de temps afin qu'elle puisse vraiment s'exprimer, hors de toute pression. Le séjour nous paraissait moins bien mais lui convenait mieux, puisque c'était son choix.

Même si l'organisation en est un peu compliquée, la réalisation de ces séjours a amené une nette amélioration dans le comportement de ma sœur. Elle part seule dans divers lieux, ayant un encadrement adapté aux personnes handicapées. Elle se trouve ainsi, pour quelques jours, dans un environnement

complètement différent, qui lui permet de se dépayser et de couper avec le cadre habituel. Elle a d'ailleurs créé des liens dans un de ces lieux de vacances où elle revient régulièrement passer une semaine de temps en temps. C'est son espace à elle.

Cela ne signifie pas que les liens avec nous n'existent plus, nous sommes contentes de nous retrouver, entre autres, au moment des fêtes de Noël, et c'est un moment de partage agréable pour toute ma famille. Je suis assez satisfaite de cette évolution positive.

Lors des rencontres que j'ai eues avec d'autres frères et sœurs de personnes handicapées, j'ai observé que c'est un souci constant pour nous de tenter d'améliorer la vie de nos frères ou sœurs dans l'espoir de les faire progresser, de leur donner le plaisir de vivre. Mais cela n'est pas toujours simple et il y a souvent des grincements dans les rouages. Beaucoup d'énergie est nécessaire pour lutter contre l'inadaptation, pour, tout en l'acceptant, tenter d'en gommer les aspects les plus néfastes. Chaque voyage à peu près autonome que ma sœur effectue demande des prouesses d'organisation pour essayer de prévenir toutes les embûches de la route. Mais cela vaut la peine.

Je regrette que des temps de vacances comme cela n'aient pas été mis en place du vivant de ma mère. Il faut penser à utiliser ces espaces de vacances dites « adaptées » qui accueillent des personnes de tous niveaux en fonction de leur possibilités. Merci à leurs organisateurs. C'est un complément des structures de prise en charge qui ne doit pas être réservé uniquement à ceux qui n'ont plus leurs parents. En effet, ces séjours sont aussi une façon positive de préparer à la séparation. Cela vaut la peine d'économiser, par ailleurs, pour en assumer les frais.

Dans un autre registre, tenir ses comptes devrait être fait avec la participation de ma sœur, mais l'éloignement m'en empêche. Il faut tellement de temps pour gérer le quotidien, et les échéances arrivent vite ! À ce propos, devons-nous considérer comme normal le fait que le temps passé par le frère ou la sœur tuteur ne soit en aucune manière pris en compte ? Ne pourrions-nous avoir, au moins, droit à quelques jours de congés supplémentaires dans les conventions collectives, comme pour les enfants ? Ou à un allègement sur le plan fiscal ?

Ces petites choses à faire, à penser, à remettre, à prévoir, à prévenir se surajoutent les unes aux autres. Il faut rendre les comptes, régler des factures, faire la fiche de paie de la famille d'accueil, demander le renouvellement de l'AAH... Les prochaines vacances arrivent..., il faut faire de nouvelles recherches de séjours... C'est une partie de ma vie...

*Un handicap léger,
une vie en appartement autonome,
une bonne solution
qui demande une tierce personne.*

*Satisfactions et difficultés
de la sœur qui assume seule
cette fonction*

Colette

*Un handicap léger,
une vie en appartement autonome,
une bonne solution
qui demande une tierce personne.
Satisfactions et difficultés de la sœur
qui assume seule cette fonction*

C'est en 1940, sous les bombardements, que Nicole est née ; elle est septième et dernière enfant de notre famille, je suis le n° 5 et j'ai 9 ans. L'aîné, 19 ans, est étudiant, loin de chez nous.

Quatre ou cinq ans plus tard, un jour que Nicole se reposait dans sa chambre, un cri étrange me bouleversa, c'est alors comme si je comprenais subitement la gravité de ce que, jusque-là, on nommait pudiquement « retard » (à la marche, à la parole, à l'acquisition de la propreté). L'étrangeté de ce cri est restée pour moi, symptomatique, de son statut d' « étrangère » dans la famille, dans la fratrie, plus tard à l'école, et, plus généralement, dans toutes les situations sociales. Ce cri, révélateur pour moi de la déficience mentale, a constitué un choc terrible, dont je n'ai jamais parlé, ni avec mes parents, ni avec mes frères et sœurs. Ainsi, comme beaucoup d'autres émotions, ce que j'ai ressenti à ce moment-là est resté du domaine du non-dit. Il est vrai que, dans notre famille, il était peu fréquent que l'on parle de soi.

Ce silence sur l'état de Nicole demeura, et pourtant, comment ne pas se demander : y aurait-il un responsable, un coupable, et, dans ce cas, qui donc ? Pour mon père, c'était une épreuve envoyée par « le bon Dieu », alors, il fallait l'accepter... Ma mère, plus pragmatique, voulait forcer le destin et courait les médecins et guérisseurs « de tout poil ». Tous deux, à leur manière, ont fait preuve de beaucoup de courage.

Lorsque mon père est décédé, entraînant la liquidation de l'entreprise familiale, ma sœur, qui y occupait un emploi, se retrouva confinée dans l'appartement, avec ma mère qui ne put admettre l'idée d'une séparation.

D'ailleurs, pour aller où ? Aucune structure adaptée n'existait à cette époque dans notre région.

Quand ma mère décède à son tour, j'ai 50 ans, et ma sœur, qui vit toute la journée avec elle à la campagne, en a 41. Alors que du vivant de nos parents, nous étions très soudés (la fratrie se considérait comme « une tribu »), devenus orphelins, les liens entre chacun des enfants ont explosé. Suite à quoi, seuls, deux d'entre nous ont continué à se préoccuper du sort de Nicole, qui, bien évidemment, doit être réglé dans l'urgence car elle ne peut vivre seule. Il faut donc lui trouver un logement et une occupation. À cette époque, elle n'avait aucune protection officielle, ma mère n'était pas tutrice ; la curatelle ne fut officialisée que 15 ans plus tard, alors qu'elle vivait avec moi depuis douze ans. En fait, ni mes frères et sœurs ni moi-même n'avions d'informations sur les mesures de protections juridiques. Pire, alors que Nicole habitait déjà depuis deux ans avec moi, j'avais consulté un professionnel en lui faisant part de mon souci au sujet de la manière dont il convenait de gérer l'argent de ma sœur. Ce conseiller m'affirma qu'il n'était pas nécessaire d'officialiser les choses, et que le fait que je fasse signer à ma sœur les chèques remplis par moi-même pouvait continuer « simplement ».

Pour Nicole, dans un premier temps, nous avons trouvé une unité d'hébergement, où elle travaillait durant la journée. Les frères et sœurs participaient au financement de cette prise en charge, que ne couvrait pas l'AAH. Toutefois, la solution ne satisfaisait personne ; aussi, lorsque j'ai appris que mon entreprise allait ouvrir un atelier protégé, j'y ai déposé aussitôt un dossier de candidature pour ma sœur.

Lors du premier anniversaire du décès de notre mère, la fratrie se retrouva, quasiment au complet. Je leur fis part de mon projet de faire venir ma sœur dans la ville où j'habitais ; tout le monde, Nicole y compris, approuva cette décision. J'ajoutai qu'en contrepartie, je comptais sur eux pour la recevoir durant le temps des vacances, cela, parce que je souhaitais qu'ils continuent à garder un contact avec Nicole, et aussi parce que je désirais me réserver des périodes de vie personnelle. Malheureusement, pour des raisons que je respecte, je n'ai pas été entendue, et je dois dire que je ne me suis pas donné le droit de les solliciter à nouveau, par la suite...

Très rapidement, ceux de mes frères et sœurs, que je continuais à fréquenter, ont pris l'habitude de toujours nous inviter en même temps, Nicole et moi. À leurs yeux, nous étions devenues inséparables (presque siamoises) ; nous recevions systématiquement une carte pour deux lors de leurs voyages, et partageons le même lit lorsque nous étions reçues dans la famille...

Il est possible que le handicap de Nicole ait contribué à renforcer, dans ma fratrie, les difficultés de dialogue. Je suis persuadée que, s'il avait été possible d'échanger avec mes frères et sœurs, sur ce que je vivais avec Nicole, cer-

taines tensions en auraient été réduites. Dans la pratique, cela n'aurait peut-être pas changé beaucoup de choses, mais je me serais sentie moins seule, ce qui aurait allégé le poids de certaines de mes difficultés.

Avant que Nicole ne soit admise à l'« atelier protégé », je n'avais jamais songé à l'accueillir chez moi. Ce sont les événements, et, en particulier, l'opportunité de l'ouverture d'un établissement vraiment bien adapté à son cas qui m'ont conduite à proposer qu'elle me rejoigne. Avant cette date, je n'avais jamais imaginé, et donc pas désiré qu'elle habite chez moi. Or, il ne fut pas possible de trouver un lieu d'hébergement adéquat, c'est pourquoi, une fois admise à l'atelier, je n'ai pas eu d'autre solution que celle d'accepter que nous partagions mon appartement, qui pourtant n'était pas grand. Ainsi, sans y avoir été préparée, poussée par les événements, j'ai commencé à partager la vie quotidienne de ma sœur qui, à cette époque, ne pouvait pas, par exemple, traverser seule la route. Avais-je alors un autre choix ? Ma sœur était ravie et soulagée ; elle avait craint de ne plus être entourée et elle était heureuse de rétablir avec moi un peu de ce qu'elle avait vécu avec notre mère. Plusieurs fois, elle tenta de m'appeler « maman » ; je fus alors obligé de clarifier la situation et de préciser mon rôle et ma place vis-à-vis d'elle.

Depuis une quinzaine d'années, nous vivons dans des appartements distincts mais contigus. Ma sœur a, dit-on, un handicap léger ; il est vrai qu'elle accomplit de nombreux actes de la vie courante ; pour autant, peut-on, dans notre société, qualifier de « léger » le fait de ne pas savoir compter, d'être incapable de prendre des initiatives, de ne pas être autonome dans les transports, de ne pas savoir préparer ses repas sans une aide, ou encore de ne pas entretenir seule son linge. Si, de mon point de vue, elle est plus heureuse de vivre en appartement plutôt que d'être hébergée dans une institution, force est de reconnaître que cette solution a été viable uniquement, parce que, bénévolement, j'assume auprès d'elle le rôle de personne tierce dont elle a besoin. Si son handicap est qualifié de léger, je dois dire que je ne trouve pas « léger » du tout la responsabilité que j'assume vis-à-vis de Nicole. Et encore, elle a la chance de travailler dans un lieu où elle est bien acceptée et où elle a une vie sociale épanouissante. Que se passerait-il si ce n'était pas le cas ? Devrais-je alors voir s'alourdir encore ma tâche... ou est-ce que je me résignerais à la laisser être confrontée à une solitude qui la ferait sans doute très rapidement régresser ?

Cela faisait déjà dix ans que nous vivions ensemble, nous arrangeant (comme l'avait suggéré le professionnel consulté) « simplement » entre nous des problèmes d'argent et des autres difficultés de gestion courante. Or, suite à des discussions avec d'autres frères et sœurs au sein d'une association, j'ai compris la nécessité et l'intérêt d'assurer, officiellement, la protection de ma sœur. Lors de ma démarche au tribunal d'instance, le juge m'a demandé de contacter mes frères et sœurs, afin qu'ils me donnent par écrit leur accord pour que

j'assume la curatelle simple. J'ai moi-même déposé ces papiers au greffe et en ai informé ma sœur, suite à quoi, nous avons été reçues toutes les deux par le juge ; depuis, ma sœur n'a jamais revu ce magistrat. Lors de cet entretien, le juge ne nous a donné ni informations pratiques ni informations générales sur le rôle de curatrice. Alors que je m'inquiétais de la périodicité à laquelle je devrais lui présenter les comptes, elle s'est écriée : « jamais ! ». Aussi est-ce au sein de l'association, auprès de frères et sœur qui étaient dans mon cas, que j'ai compris l'importance de l'intervention de la loi, les fonctions du curateur et leurs limites.

Par la suite, nous avons appris un matin que le délibéré, statuant la mise sous curatelle simple, avait été pris la veille ; nous n'avons donc pas pu nous rendre à cette convocation. Ma sœur a réagi très positivement à l'annonce de l'officialisation de mon statut de curatrice. Pour elle, toujours très angoissée, cela représentait la garantie d'une protection supplémentaire.

Ai-je fait ce qu'il fallait ? Je peux seulement dire que j'ai fait ce que j'ai pu, poussée par les événements et sans personne pour m'aider à prendre les décisions.

Même avec le temps... l'intolérance, le jugement et, parfois, la sottise des gens me heurtent toujours autant : « Trop de proximité, ce n'est bon ni pour toi, ni pour ta sœur », disent certains, « vous n'auriez pas dû... », disent d'autres, « ce n'est pas comme ça qu'il faut faire », affirment parfois ceux qui ne connaissent pas la situation ; « il s'agit souvent d'une réponse à un manque affectif », déclarent ceux qui se nourrissent de théories psychologiques mal comprises.

Pour beaucoup, être femme, célibataire de surcroît, demeure synonyme de disponibilité, et les conduit à me percevoir comme corvéable à merci. Certains trouvent que, en m'occupant de ma sœur, j'ai donné sens à ma vie. « Au fond, comme cela, tu n'es pas seule », disent-ils gentiment, ce qui pourrait laisser supposer que, tout compte fait, avoir eu une sœur handicapée, vivre auprès d'elle, se préoccuper de son sort à court et long terme, alors que nous sommes adultes toutes les deux, aurait été une aubaine pour moi. Sincèrement, je ne m'en étais pas aperçue...

Ces personnes confondent notre capacité d'adaptation à une situation, lorsqu'on a la certitude de ne pas avoir d'autres choix, et ce que nous aurions souhaité. Parvenir à assumer cette place, auprès de ma sœur, m'a apporté des satisfactions, c'est indéniable toutefois, la sérénité, les bénéfices ; que certains perçoivent dans notre relation leur masquent ce qu'il m'en coûte. Peut-être cela les arrange-t-il, d'ailleurs...

Certainement, si ma sœur et moi n'avions pas partagé si longtemps nos vies, les choses auraient été différentes, pour l'une, comme pour l'autre. À ceux qui regardent d'un œil suspicieux cette relation, je voudrais leur demander s'ils

peuvent affirmer que ma sœur aurait été plus heureuse ailleurs, et si elle serait, davantage devenue autonome si elle avait vécu en collectivité, par exemple. Je ne suis pas certaine qu'une réponse puisse être donnée...

Si les choses sont parfois difficiles pour moi, force est de reconnaître que l'Administration ne me facilite pas la tâche ; un seul exemple en rendra compte, mais il faut savoir que, hélas, je pourrais en citer d'autres !...

Avant que ma sœur ne demeure chez moi, elle résidait dans une « unité d'hébergement », d'un département de province, qui a continué à percevoir son allocation d'adulte handicapé après son départ. Malgré mes demandes réitérées, le transfert du dossier, dans la ville où elle était désormais domiciliée, ne semblait pas possible. En conséquence de quoi ma sœur était, de fait, entièrement à ma charge.

Un jour où, pour la quatrième fois, je me déplaçais pour faire accélérer les choses, je fus reçue par une femme qui, très décontractée, me dit : « mais, en tant que collatérale, vous n'avez aucun devoir à l'égard de votre sœur... » Je tentai de lui expliquer la situation... « Je répète, renchérit l'agent, vous n'êtes nullement tenue de l'héberger. » Contrariée, je rétorquai : « Évidemment, elle pourrait coucher sous les ponts ! » ; « parfaitement ! », me répondit-elle froidement.

Furieuse, je demandai à rencontrer immédiatement le responsable du service, en précisant que je ne quitterai pas les lieux avant d'avoir obtenu satisfaction. Et je m'assis face à l'agent, qui rougit, puis pâlit, mais ne fit rien. De mon côté, j'étais décidée à passer la nuit ici, si cela était nécessaire. Vers 17 heures, la salle se vida et je demurai bientôt seule avec le gardien. L'agent d'accueil disparut à plusieurs reprises, puis revint, visiblement mal à l'aise. Un quart d'heure plus tard, une femme se présenta à moi et m'informa qu'elle était assistante sociale de la Caisse. Elle m'écouta attentivement, se fit apporter le dossier et me promit de s'en occuper. De fait, trois semaines plus tard, ma sœur reçut le montant de son allocation, majoré de quinze mois de retard.

N'aurait-on pas pu m'éviter cette souffrance ?

Handicap : problème de société

Je me suis proposée de soutenir matériellement et affectivement ma sœur, sans bien mesurer, à l'époque, la portée et les conséquences de cet engagement ; pourquoi m'a-t-on laissée si seule ?

Si, aujourd'hui, je connais le prix à payer d'un pareil engagement, je sais également que ce prix aurait été très important pour la collectivité si je n'avais pas, moi-même, assumé cette fonction. Qui l'aurait alors aidée, accompagnée ? Aujourd'hui, avec le recul, il me paraît évident qu'il n'est pas souhaitable de

demande à un individu de supporter, seul, la charge que représente le handicap d'une personne, et qu'il doit être aidé par la société.

Laisser seuls les frères et sœurs, ne pas leur donner d'aide, ne pas les soutenir, c'est courir le risque que, fatigués, ils renoncent. Les pouvoirs publics devront, alors, assumer seuls cette responsabilité, ce qui leur coûtera plus cher et ne sera pas forcément mieux pour l'adulte handicapé.

La génération de mes parents a alerté l'opinion publique sur les problèmes posés par le handicap, et, en créant des établissements pour leurs enfants, elle a obligé les pouvoirs publics à prendre leurs responsabilités, en termes d'éducation. Or, au moment où nos parents sont décédés, où nos frères et sœurs handicapés ont une espérance de vie qui augmente, nous nous heurtons à une législation qui veut ignorer et ferme les yeux sur la question de la prise en charge de l'adulte handicapé, se crispant sur les aspects financiers. Et pourtant, ces personnes ne sont pas confrontées qu'aux seuls problèmes financiers, ceux-ci sont même les plus simples à résoudre : en effet, leurs difficultés se situent ailleurs.

Pour aider les membres de leur famille et leur permettre d'assurer, dans de meilleures conditions, leur rôle auprès de leur frère ou sœur handicapé, nous pourrions faire quelques suggestions :

— Les entreprises ne pourraient-elles pas étendre aux frères et sœurs tuteurs ou curateurs les droits acquis des parents bénéficiant des congés parentaux (SPP, Soins proches parents), ce qui leur permettrait de ne pas amputer leurs congés annuels pour accompagner la personne handicapée chez le médecin, le dentiste, ou encore d'effectuer les diverses tâches administratives la concernant ?

— Ma sœur travaille dans la journée ; toutefois, je suis la seule référente pour ce qui concerne son hébergement et la surveillance de sa vie quotidienne. Compte tenu du temps que je passe, avec elle ou pour elle (achats divers, visites, surveillance, organisation des vacances...), de l'importance des frais divers engagés qui ne sont jamais comptabilisés..., ne pourrais-je pas être en droit d'espérer une reconnaissance de l'aide apportée, sous forme d'une indemnité ou d'un dégrèvement fiscal, par exemple ?

L'avenir...

Plus les années passent, et plus je me rends compte de tous les problèmes auxquels je vais me heurter pour assurer l'avenir de ma sœur. Elle est actuellement sous curatelle simple, je sais qu'elle pourrait donner son argent à n'importe qui. Pour l'instant, je suis là, et elle en réfère à moi pour ses dépenses. J'ai tenté de faire avec elle un travail d'éducation concernant l'argent et la

manière de se protéger des propositions malhonnêtes, mais jusqu'à quel point l'effet protecteur de ces recommandations persistera-t-il lorsque je ne serai plus là ? Elle est si vulnérable !

Je songe sérieusement à faire modifier son régime de protection en la mettant sous curatelle renforcée.

Ainsi, à 70 ans, j'éprouve les mêmes angoisses que celles qui tenaillaient mes parents au sujet de Nicole. Comment la mettre financièrement à l'abri du besoin ? Un testament rédigé en sa faveur serait-il la bonne solution ? Une réponse claire à une telle question permettrait de soulager mon angoisse : hélas, concernant les personnes handicapées, la législation me semble comporter bien des carences !

J'ai pris contact avec un « service d'accompagnement » qui vient de se créer : ma sœur s'y sent en confiance. Peut-être puis-je espérer qu'ils prendront mon relais lorsque je ne pourrai plus assumer seule cette responsabilité. Œuvrer à ce que le handicap soit reconnu comme étant, avant tout, un problème de société me paraît essentiel, car cela aurait pour effet de nous rendre disponibles pour vivre plus pleinement la relation affective qui nous unit à notre frère ou sœur handicapé.

Nous aimons profondément nos frères et sœurs plus démunis que nous, et savons que nous sommes, pour eux, un rempart contre la solitude. Il n'est pas question pour nous de chercher à nous soustraire aux exigences de cette affection. Simplement, pour vivre le mieux possible notre relation fraternelle, nous lançons un « appel à l'aide » en direction des « pouvoirs publics ».

Qui oserait prétendre que cet appel n'est pas justifié ?

LA PROTECTION
DES MAJEURS :
POINT DE VUE DES JUGES
DES DÉLÉGUÉS
À LA TUTELLE DES FRÈRES
ET DES SŒURS

Régine Scelles

LA PROTECTION DES MAJEURS : POINT DE VUE DES JUGES DES DÉLÉGUÉS À LA TUTELLE DES FRÈRES ET DES SŒURS

1. Introduction

LA personne handicapée, prise en charge dès son plus jeune âge dans des institutions spécialisées, ne reste plus à temps plein au domicile familial, comme cela existait il y a encore une cinquantaine d'années. Toutefois, cet éloignement du foyer familial n'implique pas l'inexistence des solidarités familiales (Segalen¹ et Aymard²).

Par ailleurs, l'espérance de vie des personnes handicapées a considérablement augmenté ; elles survivent souvent à leurs parents. Dans l'obligation de réfléchir à l'accompagnement de l'enfant handicapé après leur disparition, les questions relatives à la tutelle s'imposent alors.

Les décisions prises à ce sujet sont souvent révélatrices de l'état des relations familiales. Elles amènent également parfois parents et enfants à exposer des conflits qu'ils étaient parvenus à étouffer ou à cacher jusque-là. C'est alors la place et le rôle de chacun dans la famille et les liens entre générations qui sont interrogés.

1. R. Segalen (1995), *Continuités et discontinuités familiales : approche sociohistorique du lien intergénérationnel*, in *Les solidarités entre générations*, Paris, Nathan, p. 27-40.

2. F. Aymard (1995), *Les familles, encore et toujours*, in *Les solidarités entre générations*, Paris, Nathan, p. 145-154.

L'intervention de la loi, du juge et du délégué à la tutelle, dans la vie des familles de personnes handicapées, pose des problèmes complexes qui, souvent, ne sont débattus ni au sein des familles ni avec des professionnels. Cette absence de dialogue peut générer de grandes souffrances qui, pour être allégées, nécessitent que soient comprises l'origine et la manière dont chacun des protagonistes gère, de façon singulière, cette interaction.

Posant le fait que la loi ne peut déterminer qui est en mesure de savoir ce qui est bien pour une personne adulte, quand cette dernière ne jouit pas de toutes ses facultés pour en juger par elle-même ; la loi de 1968 ne spécifie pas qui est responsable de la tutelle à la personne. Ainsi, un tuteur ne peut être condamné s'il ne fait rien pour améliorer les conditions de vie de son protégé ou écarter de sa vie une personne qui exploite à son profit ses faiblesses. Toutefois, *ne pas être répréhensible devant la loi* ne signifie pas que *l'on ne se sente pas coupable*.

Ainsi, souvent le tuteur se demande que faire pour être en accord avec sa conscience, la morale et la loi quand, par exemple, il sait que son protégé se met volontairement en danger ou fréquente des gens malveillants... Doit-il le laisser faire ? Quand le protège-t-il ou l'aliène-t-il ? Pour répondre à ces questions, il est évident que les valeurs de chacun interviendront de façon décisive.

Les interrogations concernant tous les protagonistes de la scène de la protection aux majeurs protégés sont d'autant plus importantes que la loi, qui demande aux tuteurs de s'occuper de l'adulte handicapé en « bon père de famille », ne prévoit rien pour les soutenir et les aider à analyser et à prendre du recul par rapport aux choix opérés. Sans compter que les nouveaux textes qui régissent le fonctionnement des établissements qui prennent en charge les personnes handicapées instituent un rôle important à la personne handicapée et à ses représentants. Aussi la place des frères et sœurs tuteurs et des délégués à la tutelle dans les instances décisionnelles de ces institutions se pose-t-elle.

Nous rapportons les principaux résultats d'une recherche* qui s'est attachée à comprendre ce qui se joue entre les juges, les délégués à la tutelle et la fratrie ; en particulier, nous analysons les fonctions de

* Recherche financière par le MIRE, contrat n° 3/952.

l'argent dans ce dispositif, sur le plan de la réalité mais, également, sur celui de l'imaginaire et des fantasmes. Nous réfléchissons également à la place proposée, refusée ou assignée à chacun des protagonistes de cette scène, notamment, en ne l'oubliant pas, évidemment, celle de la personne handicapée.

2. Résultats de deux études

Un rappel de deux recherches antérieures (l'une américaine en 1993, l'autre française en 1994) permet de donner un premier aperçu sur la manière dont les frères et sœurs vivent subjectivement les questions liées à la tutelle d'un de leur pair.

2.1. Enquête par téléphone

En 1993, Horwitz¹ publie les résultats d'une enquête par téléphone auprès de 108 frères et sœurs de personnes handicapées, d'une moyenne d'âge de 40 ans, vivant dans le New Jersey. Il s'appuie sur des recherches antérieures qui mettent en lumière les motivations complexes intervenant au sein des relations fraternelles, lorsque l'un des pairs souffre d'un handicap : obligation morale, notion de réciprocité, caractéristiques matérielles, tel que le lieu d'habitation ou le choix professionnel. Horwitz constate l'augmentation des relations fraternelles à la mort des parents, sans que celles-ci soient corrélées à la manière dont elles se sont déroulées durant l'enfance. Certaines personnes, souffrant du handicap de leur pair déficient pendant l'enfance et qui ont eu peu de contacts avec lui, le soutiennent activement à l'âge adulte. D'autres, davantage impliquées dans la relation avec leur frère ou sœur handicapé durant l'enfance, souhaitent, lorsque celui-ci devient adulte, « passer le relais » à une autre personne de la famille ou à un établissement. D'autres, enfin, ne notent pas de

1. A. V. Horwitz (1993), Siblings as Caregivers for the seriously mentally III The *Milbank Quarterly*, n° 2, vol. 71, p. 323-338.

différence entre les relations de l'enfance et l'attitude à l'âge adulte. Le sexe ou le statut matrimonial n'influence pas de façon significative les réponses des enquêtés :

87 % d'entre eux acceptent que la personne handicapée dorme chez eux le soir ;

53 % l'accueillent pendant un mois ;

15 % seulement souhaitent être payés, afin de pouvoir conserver la liberté de mettre fin à leur prise en charge, ce qui, selon eux est plus problématique s'ils reçoivent une indemnité pour le service rendu.

2.2. Questionnaire

À la demande de l'Association des sœurs et frères de handicapés (ASFHA), nous avons réalisé un questionnaire à questions semi-ouvertes, portant sur les relations des frères et sœurs avec leur pair déficient. Il a été distribué lors de réunions, et envoyé aux adhérents ou sympathisants de l'Association. Ce questionnaire est organisé en quatre parties, concernant respectivement le passé, le présent, l'avenir et la tutelle. Certaines questions ayant suscité de longs développements, il a été possible de faire un traitement qualitatif des 27 réponses (15 sœurs et 12 frères, âgés de 25 à 65 ans)¹.

Pour la plupart des répondants, il est difficile ou impossible de discuter avec les autres membres de leur fratrie ou avec leurs parents des relations entretenues avec la personne déficiente. Le poids de la réalité est mentionné comme intervenant dans la forme et les tonalités des relations fraternelles à l'âge adulte (importance de la dépendance, des troubles du comportement, mode de prise en charge, lieu de résidence, type de logement occupé...).

Si la personne handicapée ne laisse jamais indifférente ses frères et sœurs, elle « envahit » et « dirige » parfois leur vie d'adulte (choix familiaux ou professionnels). Les questions portant sur la tutelle donnent lieu à de longs développements. C'est à propos de ce thème que

1. R. Scelles (1994), *La fratrie des personnes handicapées*, *Lien social*, septembre, n° 272, p. 10-11.

les frères et sœurs sont le plus fréquemment cités, contrairement aux conjoints : cela signifie-t-il que la tutelle est avant tout une affaire de famille dans laquelle les tiers n'interviennent que très peu ?

Le choix du tuteur est présenté comme « allant de soi ». Les motivations de celui qui a décidé d'assumer cette responsabilité, toujours en « consensus » avec les autres, sont diverses : lien privilégié avec la personne à protéger, devoir moral, rang dans la fratrie, lieu d'habitation, choix des parents... Cette présentation de la décision, comme ne posant pas de problèmes, est-elle un biais dû à la forme du questionnaire ou bien le signe d'une résistance à analyser les motivations et les conséquences de ce choix ? N'y a-t-il jamais de conflits, n'est-il pas possible d'en faire état ? Doit-on y voir une volonté de donner l'image d'une famille unie et solidaire face à la gestion de ce problème délicat ?

3. Regards croisés sur les mesures de tutelle entre juges des tutelles délégués à la tutelle-frères et sœurs

L'analyse des questionnaires à questions semi-ouvertes ne peut que superficiellement rendre compte de la dynamique des liens entre plusieurs acteurs. Plus facile à analyser, l'entretien directif est mal adapté à notre problématique. En effet, il suppose que l'on définit des questions standardisées, posées dans un ordre immuable, les réponses devant être courtes, le moins ambiguës possible. L'élaboration des questions implique que l'on connaisse *a priori* les cadres de référence des sujets interrogés, ainsi que la façon dont ils structurent leurs idées concernant le problème à explorer. Ce qui n'était pas notre cas au début de cette étude. En revanche, l'entretien semi-directif de recherche, centré sur un sujet, est intéressant car il donne la possibilité aux interlocuteurs de suivre une dynamique qui leur est propre, d'évoquer certains aspects de leurs relations, d'en taire d'autres, en « choisissant » leurs mots.

Si Blanchet¹ écrit que « l'entretien ne répond pas aux critères minimaux qui caractérisent une méthode scientifique », il affirme

1. A. Blanchet (1991), *Dire et faire dire*, Paris, Armand Colin, p. 9.

néanmoins que « l'entretien, dans les sciences sociales, est un paradoxe : l'outil, irrecevable du point de vue de l'idéal scientifique, s'avère être irremplaçable pour accéder à des connaissances dont l'intérêt scientifique est manifeste ». Grawitz¹, pour sa part, estime que « malgré la complexité des données mises en jeu par l'entretien même le plus superficiel, malgré le nombre d'étapes que comporte cette technique, et la variété des moments où peuvent se glisser des erreurs, l'entretien demeure un des instruments les plus précieux des sciences sociales, car il utilise un besoin essentiel de l'homme qui est la communication. Si l'on veut savoir ce que les gens pensent, en tenant compte de toutes les distorsions indiquées, le meilleur moyen c'est encore de les faire parler et de les écouter ». C'est en partant de ces considérations que nous avons choisi de travailler à partir d'entretiens semi-directifs^{2,3}.

Pour comprendre la manière, dont les juges, les délégués à la

1. M. Grawitz (1993), *Méthodes des sciences sociales*, Paris, Dalloz, 9^e éd., p. 628.

2. C. Rogers est le « fondateur » des entretiens semi-directifs, qui doivent d'après lui permettre à la personne interrogée de diriger elle-même l'entretien. Mais si le chercheur veut favoriser au maximum l'expression libre des personnes rencontrées, il ne peut néanmoins prétendre être « neutre ». Les discours produits lors des entretiens de recherche sont des « co-constructions », fruits d'une élaboration mettant en jeu les désirs, les investissements, les motivations des deux protagonistes de l'échange (plaisir de se raconter, de témoigner, de participer à une recherche). En même temps, le discours est influencé par les contraintes imposées par la situation et les règles sociales régissant les rapports entre les individus qui y font face. L'écoute du chercheur ou du praticien est guidée par ses hypothèses de départ, ses a priori, ses références théoriques, les affects éveillés chez lui lors de l'entretien.

Au terme de « neutralité bienveillante » préconisé par Rogers, nous estimons plus juste de substituer l'expression « écoute attentive », plus soucieuse d'aider l'interlocuteur à développer sa pensée, qu'à « injecter » dans la discussion les orientations et opinions du chercheur. Les relances utilisées par le chercheur, le ton avec lequel il les énonce sont des indices que l'informateur utilise pour faire des hypothèses sur ce que le psychologue pense ; les stratégies discursives qui permettent au sujet de s'adapter à la situation et de se protéger de l'activité d'interprétation silencieuse du chercheur constituent un moteur essentiel des mécanismes de production du discours.

3. Les discours recueillis sont une actualisation de ce que les locuteurs pensent ou ressentent. Ils rendent compte de la façon dont les sujets ont reconstruit, retravaillé psychiquement la réalité. La distance entre ce qui s'est passé et le souvenir que le sujet en a au moment de l'entretien est quelquefois grande, et le chercheur n'a pas les moyens de l'évaluer. Mais ce n'est pas un problème, car le clinicien cherche avant tout à comprendre l'histoire subjective du sujet et ce qu'il peut et veut dire dans l'espace limité de l'entretien avec une personne étrangère à cette histoire.

tutelle et la fratrie interagissent dans la réalité, au niveau fantasmatique et imaginaire¹, nous avons rencontré :

- des frères et sœurs adultes ayant accepté ou refusé d'assumer la tutelle ou la curatelle, ou n'ayant pas encore eu à se positionner sur le sujet, cette responsabilité étant assumée par leurs parents (14 personnes) ;
- des juges des tutelles (6 personnes) ;
- des délégués à la tutelle, salariés d'associations tutélaires créées par les parents (10 personnes).

Parallèlement à la réalisation de ces entretiens, nous avons animé des groupes de paroles et de formations sur le thème de la fratrie en ayant une pratique de psychologue clinicienne auprès d'adulte présentant une déficience intellectuelle. Cela nous a permis, dans une confrontation constante, entre recherche et pratique, de mieux cerner les questions que parents, fratrie et professionnels se posaient, et nous a aidés à cerner l'ampleur et la diversité des problèmes soulevés par la tutelle. En constatant comment les uns et les autres se parlaient, s'écoutaient ou, au contraire, s'affrontaient, nous avons saisi avec davantage d'acuité ce qui était problématique dans les interactions entre parents, fratrie et professionnels.

3.1. *Juges des tutelles*

Pour les 6 magistrats rencontrés, la fonction de juge des tutelles aux majeurs protégés est peu importante au regard des autres tâches qu'ils assurent. Tous déplorent le peu de temps et de moyens qu'ils ont pour évaluer la dynamique familiale et les motivations du tuteur. Il est apparu, au moins pour deux d'entre eux, qu'ils étaient très réticents à critiquer ouvertement le fait que la loi donne la préférence à la famille pour le choix du tuteur ; ils auraient alors manqué à leur

1. L'intérêt des recherches mettant en regard des discours d'acteurs ayant une position différente par rapport à un même objet d'études a déjà été étudié par Giami et coll., C. Lavigne, J.-L. Korpès, R. Scelles (1993).

fonction même, alors qu'ils étaient physiquement au tribunal et enregistrés.

Tous ont déclaré qu'il était plutôt rare qu'ils rencontrent la personne handicapée. Si une rencontre existe, elle est essentiellement motivée par un problème ou un conflit. Bien que cet échantillon de magistrats ne soit pas représentatif, cette absence de contacts avec la personne concernée est un indice du peu de possibilités pour l'adulte handicapé d'entendre le juge et de « se faire entendre » par lui.

Si les magistrats ne voient pas les personnes handicapées assez souvent, ils ne voient pas non plus la personne qu'ils nomment pour remplir la fonction de tuteur. Là encore, beaucoup de cas se traitent par courrier. Si les juges déplorent ces faits, ils disent ne pas pouvoir y remédier, compte tenu de la charge de travail qui leur incombe.

Chaque juge a ses propres représentations des liens familiaux, plus particulièrement fraternels, et des situations de handicap. Leur manque de confrontation et de réflexion avec les familles, la personne handicapée et son tuteur, est certainement un obstacle à ce que ces représentations puissent évoluer.

Les juges des tutelles se félicitent que la loi de 1968 ne protège que les biens de la personne. Ils estiment que la protection à la personne pose des problèmes, dont la gestion doit être laissée « au bon vouloir ou au bon pouvoir de chacun, tuteur et famille ». Ils remarquent que, de leur bureau, ils n'ont, de fait, que peu d'indices pour évaluer la qualité de vie de la personne handicapée, et donc ce qui serait bien pour elle. Hormis quelques cas pathologiques ou problématiques extrêmement rares, les frères et sœurs ne semblent pas leur poser de problèmes spécifiques. Un juge estime qu'être tuteur est parfois difficile pour les frères et sœurs, comme pour les autres tuteurs, ni plus ni moins. En dix années de pratique, un autre conserve le souvenir d'un seul cas « horrible ».

Compte tenu de la souplesse de la loi de 1968, les pratiques évoquées par chacun des juges sont diverses. Notre objet n'est pas d'analyser ces différences, mais, à travers elles, de saisir les ressorts de la dynamique des liens entre la fratrie et ce magistrat.

3.1.1. Ouverture de la mesure

L'ouverture est demandée par un professionnel ou, dans une grande majorité des cas, par un membre de la famille, le plus souvent, sur les conseils d'un professionnel. Elle l'est plus rarement par des tiers, amis, voisins ou maire. Elle n'a jamais été demandée, chez les juges rencontrés, par la personne déficiente elle-même.

3.1.1.1. Tutelle officieuse avant l'ouverture de la mesure

Les parents de personnes adultes handicapées peuvent gérer l'argent de leur enfant devenu majeur, prendre des décisions le concernant, sans être tuteurs pour autant et sans que l'autorité judiciaire en soit informée. Les magistrats ne condamnent pas cette pratique lorsque la famille est vigilante et honnête. Par ailleurs, tous reconnaissent qu'ils n'auraient pas suffisamment de temps, et encore moins de tuteurs pour suivre toutes les personnes adultes qui, sans aide, ne peuvent gérer leur argent et leur vie quotidienne. Cependant, les magistrats notent que ces situations tendent à se raréfier, entre autres, parce que lorsque l'adulte majeur reçoit une allocation d'adulte handicapé, constatant que la personne n'a pas la faculté de comprendre ses actes, les banques demandent aux parents de passer devant le juge pour régulariser la situation. Ainsi, compte tenu de leur charge de travail, les juges regrettent parfois la nécessité de faire cette régularisation.

3.1.1.2. Requête

Dans le dossier de demande peut, ou non, figurer la proposition d'un tuteur. Les motivations les plus fréquemment retrouvées, lors de cette requête sont :

- le désir de protéger la personne contre des malveillances de personnes, étrangères, ou non, à la famille ;
- ensuite, le désir d'aider la personne handicapée à gérer ses revenus ou, en cas de fortune personnelle, de l'empêcher de la dilapider, qui est avancée ;

- enfin, plus rarement, est notée la volonté que la loi tranche dans des conflits qui opposent, soit les membres de la famille entre eux, soit la famille aux professionnels, plus rarement, la personne handicapée à sa famille.

Parfois, des parents interpellent le juge afin de discuter de la façon dont cela se passera après leur décès et lui proposent le nom d'un tuteur. Dans tous les cas mentionnés par les magistrats, les parents désignaient l'un de leurs enfants, mais seul un des parents en avait parlé auparavant à l'enfant désigné. Craignaient-ils qu'il ne refuse ? Pensaient-ils qu'une fois la démarche accomplie, l'enfant désigné ne pourrait plus refuser ?

Avant de se prononcer, les juges procèdent parfois à une enquête. Le plus souvent, ce sont les assistantes sociales de secteur ou les éducateurs en milieu ouvert qui sont sollicités. Deux magistrats estiment que les réseaux tissés avec les travailleurs, le maire, les associations sont suffisants et doivent être correctement utilisés et sollicités chaque fois que nécessaire ; Quatre autres déplorent que, de plus en plus, les travailleurs sociaux de secteur se refusent à fournir de façon informelle certains renseignements sur les familles ; une seule magistrate fait appel à des enquêteurs sociaux. Elle estime que le fait que ces personnes ont « *une approche professionnelle* » garantit l'objectivité des informations recueillies. Elle évalue, au cas par cas, l'opportunité d'informer la personne et ses proches de l'enquête en cours.

3.1.1.3. Qui est informé ?

La loi fait obligation au juge d'informer de la procédure la personne qui doit bénéficier de la mesure. En ce qui concerne les autres personnes, liberté leur est laissée de décider, qui il convient d'avertir de la mesure, et auprès de qui, convient-il de recueillir des avis ou informations. Aussi, c'est en fonction de leur conviction personnelle et de la façon dont ils conçoivent la place et le rôle de la famille auprès des personnes handicapées que les juges recherchent, ou non, à contacter les membres de la fratrie.

Il arrive fréquemment que les juges ne puissent pas informer les membres de la famille proche, faute d'avoir leurs coordonnées. En dehors de cas très spécifiques, seules les personnes ayant un lien de sang sont entendues ou contactées.

Les requérants ne veulent parfois pas dévoiler à la personne protégée qui est à l'origine de la demande. Trois magistrats ont rappelé que, s'il leur paraissait normal que le majeur protégé soit informé de l'identité du requérant, la loi toutefois ne le prescrit pas. Aussi est-ce finalement assez systématiquement qu'ils acceptent de cacher cette information, arguant pour cela du fait que cela perturberait la personne majeure protégée et aggraverait ses relations avec le requérant, en particulier s'il s'agit d'un membre de la famille.

Or, nous savons que ce non-dit sur un acte aussi important peut parfois entretenir des malentendus, même s'il en évite, dans un premier temps, l'expression. Le juge veut-il empêcher la personne handicapée de souffrir ou cherche-t-il à ne pas avoir à gérer les conséquences de ce qu'elle aurait à dire ? Ce non-dit accrédite, par ailleurs, l'idée qu'il y a quelque chose de honteux et de suspect dans le fait de demander une mise sous tutelle, ce qui ne peut qu'entrer en résonance avec les images négatives attachées à cette mesure.

Une magistrate souligne la différence qu'il y a entre les mesures prises en faveur des personnes atteintes de troubles mentaux, qui souffrent de perdre leur autonomie, et les personnes déficientes intellectuelles. Dans sa région, la famille de ces dernières est souvent déjà en lien avec des associations qui les soutiennent et les informent. De plus, les personnes déficientes intellectuelles passeraient d'une tutelle parentale à une tutelle associative ou fraternelle, sans heurts, ni bouleversements. Ce juge estime par ailleurs que c'est « naturellement » qu'un membre de la fratrie prend la succession de ses parents auprès de leur pair déficient.

Lorsqu'il suspecte l'existence d'un conflit concernant le choix du tuteur ou lorsque la fortune est très importante, le juge organise une, ou plus rarement plusieurs rencontres avant de prendre une décision. Lors de ces séances, il arrive que se rejouent devant lui des conflits douloureux. Lorsqu'il le pressent, il ne convie pas la personne déficiente, « pour lui éviter le spectacle de sa famille se déchirant à son pro-

pos ». Un juge dira également qu'il s'agit de ne pas « *lui faire porter le chapeau d'une bataille dont elle n'est que l'instrument et le prétexte* ».

Dans le meilleur des cas, cette confrontation aide à trouver une solution qui apaise les tensions ; dans le pire des cas, le juge prend des mesures pour protéger la personne handicapée, au moins à titre provisoire, contre la malveillance de sa famille. Quoi qu'il en soit, il apparaît que, dans ces situations, la personne handicapée se heurte là aux limites opposées par sa famille et les magistrats à sa possibilité de faire valoir son point de vue.

Durant ces rencontres, le juge vit son rôle comme celui qui « *apaise les conflits et met de l'huile dans les rouages* » ou « *persuade que la solution qu'il propose est la bonne sans que personne ne se sente suffisamment blessé pour faire ensuite obstacle à son application* », joue le rôle de « *négociateur* », ou encore de « *tiers* ». Un juge commente : « *on a tous les sons de cloche de la famille, on a le carillon* ». Évidemment, cela sera plus facile si les notes du carillon ne sont pas trop discordantes et si le magistrat a les moyens d'entendre toutes les notes, avec la même finesse d'oreille, ou encore si une note, n'ayant pu se faire entendre, ne se révolte pas par la suite.

Les juges prennent des décisions et gèrent les tutelles en utilisant leur sens de la psychologie, leur éthique et leur morale. Ils utilisent alors la démarche de la « *psychologie banale* », décrite par Beauvois¹. En effet, le « *psychologue banal* » formule ses hypothèses et ses interprétations à partir de ses préconçus, d'informations, ou encore de théories le plus souvent non explicitées. Il ne discute pas forcément les fondements de sa démarche ; « *le bon sens* », « *l'intuition* », « *les connaissances acquises par l'expérience* » fonctionnent alors implicitement. Cela est d'autant plus problématique que cette « *psychologie banale* » n'a que peu d'occasions de se confronter à d'autres positions, le juge étant le plus souvent seul pour décider et ayant très peu de temps pour prendre le recul indispensable à une explicitation du raisonnement tenu. Un magistrat dira en souriant : « *On travaille parfois à vue, on fait ce qu'on peut et on allège sa culpabilité en se disant qu'en cas de grosse erreur, on aura des signes rapides de dysfonctionnements et*

1. S. Bouyer, M.-C. Mietkiewicz, *Introduction à la psychologie clinique*, p. 11.

on arrêtera tout », sauf que, parfois, reconnaît-il après-coup, « *les signes parviennent très tardivement* ». Mais il ajoute : « *je n'ai eu qu'un seul cas grave, alors...* ».

3.1.2. Choisir une tutelle familiale

Si l'avis de la personne majeure protégée est entendu, cela ne veut pas dire que le juge accédera à sa demande. Il arrive que le juge estime que le tuteur, souhaité par la personne à protéger, n'est, en fait, pas en mesure d'exercer son mandat, soit pour incompétence, soit parce qu'il ne lui paraît pas offrir les garanties d'honnêteté requises.

Un juge dira : « *vous savez, les personnes handicapées sont en telle quête d'amour qu'elles sont prêtes à dire oui à quiconque leur promettra de les aimer et de les protéger. Il n'est pas rare que ce soi-disant "amour" ou "ami" ne s'intéresse, en fait, qu'à son allocation, voire, il peut même la livrer à la prostitution ou à d'autres horreurs. Alors, l'écouter, oui ? mais il faut savoir qu'elle manque de discernement pour se faire une opinion de l'autre. Elle peut choisir son frère comme tuteur, parce qu'il est alcoolique comme elle, ou qu'il lui promet n'importe quoi* ».

La loi prescrit de donner la préférence à la tutelle familiale et les juges rappellent que les législateurs avaient, certes, des motivations humanistes, mais aussi économiques car – faut-il le rappeler – le tuteur familial ne coûte rien à la collectivité.

S'ils reconnaissent que les liens familiaux peuvent aliéner l'individu, ils défendent néanmoins l'idée que cela reste le dernier rempart contre la solitude et l'anonymat. Dans ce cas, nommer un membre de la famille « tuteur » devient pour eux une façon de rattacher la personne protégée à son histoire, d'éviter qu'elle se sente abandonnée et qu'elle continue à maintenir tant son identité sociale qu'individuelle.

Ils soulignent que l'évolution de la vie et de la structure familiale, la divulgation des travaux de psychologie et de psychanalyse contribuent à faire évoluer leur pratique. En particulier, de nombreux psychiatres demandent, explicitement, à ce que ce ne soit pas un membre de la famille qui soit désigné comme tuteur. Les magistrats se sentent alors pris entre la loi, qui prône le recours à la tutelle familiale, leur

propre position éthique et ce qu'ils croient savoir des théories qui conduisent le psychiatre à se prononcer ainsi.

Dans l'ensemble, les juges font une différence entre, d'une part, la tutelle exercée par les parents, maintenant la personne majeure protégée dans une position d'éternel enfant et, d'autre part, celle assumée par les frères et sœurs, qui serait dans une relation plus égalitaire avec leur pair déficient et le laisserait plus libre d'exploiter ses compétences. Toutefois, deux juges diront leur « *enfant* » au lieu de leur « *frère* » en parlant de la personne protégée. Un autre qui, en début d'entretien, a dit le bien qu'il pensait de la tutelle exercée par un frère ou une sœur, affirme une demi-heure après, en le déplorant, qu'il a le sentiment que lorsqu'un frère ou une sœur est désigné comme tuteur, il devient peu à peu un substitut des parents. Il conclut : « *Je crois qu'il vaudrait mieux rester frère ou sœur, par un lien d'affection, que d'avoir cette relation parentale ; enfin, souvent cette relation-là existait avant la tutelle, alors...* » Autrement dit, il pose la nécessité de l'existence des différences entre le lien intragénérationnel et intergénérationnel en soulignant le fait que, dans le cas de handicap, cette différenciation est loin d'aller de soi.

Tous les juges affirment que jamais ils n'incitent un frère ou une sœur à devenir tuteur s'il ne le souhaite pas. Ils imaginent mal comment cette personne pourrait s'acquitter d'un mandat accepté à contrecœur et ne voient aucune raison de « *leur forcer la main* » ou de « *leur imposer cela* ». Ils estiment que le devoir du frère ou de la sœur est de maintenir vivante une certaine solidarité affective, mais pas forcément matérielle. Ils savent que certains frères et sœurs souhaiteraient confier l'exercice de la tutelle à une association, mais n'osent pas le demander, cela parce que, déjà blessés par le fait qu'un juge contrôle les comptes et le patrimoine de la personne handicapée, ils ont le sentiment que l'intervention d'un délégué à la tutelle les déposséderait davantage encore de l'intimité de leur histoire familiale. De plus, ils craindraient d'être accusés de trahison ou de lâcheté par les autres membres de la famille.

3.1.2.1. Le tuteur sait-il à quoi il s'engage ?

Les juges savent que tous les frères et sœurs ne sont pas égaux devant l'information et que, de toute façon, il est difficile, avant de l'avoir expérimentée, de se représenter les conséquences de cette mission.

S'ils sont d'un bon niveau culturel, les frères et sœurs n'hésitent pas à poser des questions, ils peuvent même être très revendiquants, et le juge leur donne alors les informations souhaitées. En revanche, certains, trop intimidés par le magistrat, totalement démunis, ne savent à qui et parfois quoi demander. Ce sont ceux-là qui auraient besoin d'être davantage soutenus, et ce sont eux que le juge voit et entend le moins.

Tous les magistrats s'accordent pour reconnaître le rôle fondamental joué par les associations dans la fonction d'information, un juge objectant « *même dans les familles où le dialogue existe peu, si les parents fréquentent une association, leurs enfants ont davantage le réflexe de prendre conseil et ça les aide* ».

Au début du mandat, les juges informent, le plus souvent par écrit, les tuteurs de leurs devoirs, des limites de leur pouvoir et, fréquemment, ils ne le revoient plus durant de longues années, leurs seuls contacts étant les comptes de gestion qu'envoie le tuteur, théoriquement tous les ans. Aussi, comme nous l'avons déjà dit, les juges n'ont-ils que peu d'idées sur ce que les tuteurs savent, pensent et des raisons qui les ont amenés à accepter cette fonction. Ils n'entendent les frères et sœurs que lorsqu'un problème viendra perturber la bonne marche du mandat. Un juge dira : « *On trie, on essaie de ne pas passer à côté d'un cas qui pourrait être grave ; celui-là, on s'y arrête, mais pour les autres, on se dit, surtout si c'est un frère ou une sœur qui en est le tuteur, que ça se passera bien ; statistiquement, c'est vérifié.* » Or, tout dépend de ce dont les statistiques parlent. Notre clinique montre en effet combien les souffrances et les malaises des frères et sœurs émergent difficilement au grand jour. Toutefois, certains juges les pressentent et l'un d'eux dira « *que le système va craquer, que, d'année en année, il y a déjà de moins en moins de volontaires* ».

Les magistrats savent que les frères et sœurs les perçoivent moins

comme des alliés que comme des agents répressifs, plus rapides à suspecter que soucieux d'aider. Cela ne les gêne pas, car ils estiment que ce n'est pas à eux de jouer ce rôle qui devrait être assuré, par exemple, par des associations « *qui sont plus proches des gens, ont davantage de temps et n'ont pas de fonction de décision. À celles-ci, on peut dire plus de choses sans prendre de risques* ». Une juge rêve d'un système où il serait possible qu'un service aide les frères et sœurs à tenir la comptabilité du majeur protégé, leur donne des conseils et des informations. Elle ajoute : « *Dans l'ensemble, il y en a plus qui seraient prêts à être tuteurs, si un soutien leur était apporté. Ils n'auraient plus à choisir entre devenir tuteurs ou laisser cette charge à d'autres, et pourraient devenir tuteurs avec l'aide d'autres.* »

Dans le cas de tutelle familiale, tous les juges reconnaissent de grandes inégalités devant cette tâche. Une famille malhonnête peut cacher, avec doigté, des détournements d'argent. *A contrario*, une famille honnête, peu habituée à collecter les factures, pourra se trouver dans l'impossibilité de fournir les justificatifs de dépenses qui, pourtant, auront profité à la personne majeure protégée. Dans ce cas, les tuteurs se sentent facilement persécutés si le magistrat se montre trop insistant sur la nécessité de la transparence des comptes. Ils ne demandent pas forcément d'aide, honteux qu'ils sont de leur incompétence, et s'efforcent de masquer leur faiblesse afin d'éviter d'être dessaisis ou encore davantage contrôlés par la suite.

3.1.3. Choisir un tuteur extrafamilial

Dans la grande majorité des cas, les associations tutélaires informent régulièrement les juges des modifications intervenues dans la vie de la personne protégée, ce qui peut paraître limiter les risques de dérive dans la prise en charge. Enfin, moins impliqués affectivement, les juges affirment que les délégués à la tutelle leur donnent une vision plus objective de la situation du majeur protégé. Leurs comptes sont bien présentés, aucune pièce comptable ne manque, ce qui diminue d'autant le temps à passer sur chaque dossier.

Tous les juges rencontrés donnent une définition large à la vacance de tutelle. En cas de conflits dans la fratrie, d'absence de liens

affectifs, ou de tentatives de spoliation des avoirs de l'adulte protégé par ses frères et sœurs, ou encore du refus de la mesure par la personne handicapée, alors le recours à la tutelle d'État permet à l'adulte handicapé de préserver ses biens, et, dans le meilleur des cas, d'apaiser les tensions familiales.

Si l'honnêteté du frère ou de la sœur est mise en doute, qu'il paraît y avoir des liens affectifs avec la personne majeure protégée et que cette dernière n'a pas de patrimoine, alors le juge pourra quand même confier la tutelle à un membre de la fratrie. En effet, la faiblesse des sommes mises en cause rend, dans ce cas, les dérapages moins probables et, en tout état de cause, leurs conséquences négligeables. Toutefois, la suspicion du juge sera forcément ressentie par le tuteur.

Si un frère ou une sœur souhaite exercer la tutelle, alors qu'il n'en est manifestement pas capable, le juge peut instaurer progressivement une tutelle d'état, pour ne pas blesser le tuteur, et ne pas casser la relation entre lui et son protégé. Une magistrate remarque que, parfois, la famille ne sait pas dire « non » à la personne protégée. Des familles trouvent parfois plus facile d'accepter de donner de l'argent que d'être en conflit avec la personne handicapée qui vit avec eux ; dans ce cas, il est plus aisé pour le gérant de tutelle, extérieur à la famille, d'être en opposition avec la personne protégée.

D'une façon générale, les juges estiment qu'avec une association tutélaire, les risques de gestion frauduleuse, de voir un tuteur exercer une « dictature » ou « maltraiter » la personne protégée sont limités. Pour eux, la position « neutre » des délégués, au regard de l'histoire de la famille, favoriserait l'expression de la personne handicapée et lui permettrait d'affirmer ses désirs et compétences.

3.1.4. Changer de tuteur

Conscients de l'importance de leurs décisions sur la vie de tous les membres de la famille, les juges estiment que la souplesse de la loi, la possibilité qu'elle offre de pouvoir très rapidement changer de type de mesure et de tuteur, permet de limiter les conséquences fâcheuses des inévitables erreurs.

L'opportunité de changer de tuteur peut être envisagée sur la requête d'un tiers, membre ou non de la famille, de professionnels, sur celle du tuteur lui-même ; enfin, l'examen des comptes peut conduire le magistrat lui-même à envisager de dessaisir le tuteur. Lorsqu'il a un doute sur la bonne marche de la mesure, il diligente rarement une enquête, dans un premier temps, mais convoque le tuteur suite à quoi ; il le met à l'essai ou décide de le démettre de son mandat.

Après avoir désigné un tuteur familial, il arrive que la tutelle soit transférée à une association ; l'inverse est rare et ne se produit que lorsque le magistrat n'avait pas été correctement informé de la composition de la famille et qu'un frère, apprenant la mesure, demande à devenir le tuteur.

Une juge déclare être attentive à ne pas rompre l'équilibre familial, garant du fait que la personne handicapée est soutenue affectivement. Ainsi, elle évoque l'exemple d'un adulte handicapé vivant avec cinq autres membres de sa famille dans un appartement de 40 m². Le service d'hygiène mentale demanda que la tutelle familiale soit transférée à l'État, ses conditions de vie étant très en deçà de ce que ses revenus lui permettaient. La juge, elle, a considéré le fait que, certes les conditions d'hygiène n'étaient pas bonnes et les comptes pas impeccablement tenus, mais que le jeune homme bénéficiait d'un environnement chaleureux et de l'affection de tous les siens. Elle estima que la mise en place d'une tutelle d'État pourrait déstabiliser ce fragile équilibre.

Dans cette situation, c'était donc les professionnels qui se plaignaient de la mauvaise gestion des comptes, pour appuyer leur demande, et la juge qui, pour justifier son refus de changer de tuteur, mettait en avant des arguments touchant au bien-être de la personne. La juge a convoqué les parents, les frères et sœurs et les professionnels, ce qui a permis de trouver un compromis qui a conduit, sans modification de tuteur, à ce que la prise en charge de la personne se fasse en meilleure harmonie entre les parties. La personne handicapée n'était pas présente lors de cette rencontre.

Dans le cas où la personne protégée connaîtrait le juge et si elle a compris le sens de la tutelle, ce qui n'est pas toujours le cas, loin s'en

faut, elle peut se plaindre de son tuteur auprès de celui-ci. Le magistrat essaie alors de démêler les conflits pour des peccadilles (le protégé veut une mobylette, son tuteur refuse...), des conflits d'intérêt, des malhonnêtetés ou des maltraitances. Si cette plainte témoigne d'un refus de toute tutelle, le fait d'accéder à la demande de changement de tuteur aura peu de chance de modifier quelque chose au vécu de la personne. Dans ce cas, le magistrat préfère confier systématiquement la tutelle à un membre extérieur à la famille, car il est souvent extrêmement douloureux pour ce dernier de protéger quelqu'un qui lui reproche d'exercer ce mandat et l'accuse de l'aliéner. Le juge estime que les professionnels sont rémunérés et mieux armés pour gérer ces conflits.

3.2. Délégués à la tutelle

Si les délégués à la tutelle ont pris plaisir à parler de leur pratique, beaucoup d'entre eux ont paru, toutefois, ne pas savoir s'ils devaient expliquer quelle était l'idéologie de leur institution employeur sur le sujet, ou s'ils pouvaient se risquer à évoquer des positions plus personnelles¹. *« En tant que personne, j'ai des idées politiques, des idées éthiques sur ce que doit être la famille, et mon employeur, qui me permet de gagner mon pain, me demande de ne pas suivre ce que je pense être bien. Dans nos métiers, il est parfois difficile de trancher entre la fidélité à nous-mêmes et celle à notre employeur. On est très impliqué dans ces tâches qui touchent à la vie de la personne, aux idées qu'on a de la famille, à la place de l'individu dans la société et c'est difficile. On est pris aux tripes. »²*

Même s'ils s'en défendent, c'est par opposition aux membres de la famille que les délégués se positionnent. Ils valorisent le fait qu'ils

1. Malgré mes réassurances sur la confidentialité des entretiens, cette inquiétude a, pour deux d'entre eux, contribué à inhiber leur liberté d'expression. Le fait que les entretiens se soient déroulés dans les locaux de l'institution employeur n'a fait qu'amplifier ce phénomène.

2. Les associations de parents, comme l'UNAPEI, gestionnaire des ATI concernées par cette étude, figurent sur la liste établie par le procureur de la République. Les délégués à la tutelle, dont il est question dans cet article, sont habilités à exercer leurs fonctions par le ministère, par le biais de la DRASS.

sont neutres, face aux conflits familiaux, gestionnaires avertis et compétents pour régler des problèmes administratifs parfois complexes.

Le thème qu'ils abordent le plus longuement est celui de la prise en charge globale de la personne. Leur travail est très différent lorsque les adultes sont pris en charge par des équipes éducatives (CAT, foyer d'hébergement) et lorsqu'ils vivent chez leurs parents, en famille d'accueil ou en appartement. Il apparaît, très nettement, que les conflits sont plus complexes à gérer dans le cas où le délégué à la tutelle est le seul professionnel à intervenir¹.

Le délégué, comme le juge des tutelles, fait appel à son « sens clinique », à son « bon sens », pour prendre des décisions et il a peu de lieu et de temps pour expliciter les enjeux pour lui et pour l'autre des actes posés. Il est souvent confronté à des situations qui heurtent profondément ses représentations du lien familial, sans pour cela avoir le loisir d'en discuter. Or, c'est en confrontant son point de vue à celui d'autres personnes, en parvenant à formaliser, dans un climat de confiance, l'écart qu'il peut y avoir entre « ce qu'il pense » et « ce qu'il voudrait penser », que le délégué peut permettre à la personne handicapée d'exercer sa liberté et sa compétence, tout étant protégée.

Les parents, fondateurs de l'Association de parents et amis de personnes handicapées ont créé les Associations tutélaires pour que le devenir des enfants sans parents puisse être assuré dans de bonnes conditions. Vieillissants, leurs propres enfants sont parfois pris en charge par l'association tutélaire qu'ils ont fondée. C'est pourquoi, si à la création de ces institutions chargées de gérer les tutelles, les délégués à la tutelle s'occupaient « *des enfants des autres, ceux qui n'avaient pas de parents ou avaient des parents qui avaient démerité* », ils assurent de plus en plus la tutelle de personnes dont le tissu familial est plus solide. Ce qui les a conduit à devoir penser de façon systématique à la

1. Les délégués à la tutelle ont le plus souvent une formation de base dans le domaine social ou juridique : juristes, délégués aux prestations sociales, assistants sociaux, éducateurs et un certain nombre d'années de travail dans leur profession initiale. Il existe deux types de certificats sanctionnant la qualification professionnelle des délégués à la tutelle, qui ne sont cependant pas obligatoires pour pouvoir exercer cette fonction. Pour obtenir le Certificat national de compétence (CNC), il faut faire une formation de cent soixante heures, avoir un diplôme de travailleur social et justifier de trois ans d'exercice dans le métier.

politique relationnelle à adopter vis-à-vis des fratries, des parents, qui ne sont pas tuteurs mais ne se désintéressent toutefois pas de la personne handicapée. Il s'agissait de mieux définir le rôle respectif de chacun, ses domaines d'intervention et les modalités de collaboration. Le fait que les parents soient, de fait, également les employeurs complice parfois le déploiement de cette réflexion.

3.2.1. Début de la mesure

Les informations qui figurent dans le dossier remis aux délégués sont souvent lacunaires. Pour certains, ce n'est pas un problème car ils privilégient, dès le début, ce que la personne protégée dit de son histoire, de ses désirs, de sa famille, et non ce que le juge en a retenu.

Un seul délégué soulignera l'importance que le premier courrier soit adressé à la personne majeure protégée. Un de ses collègues explique : « *Le juge nous donne mandat par rapport à Monsieur X..., et moi je contacte Monsieur X..., et si Monsieur X... dit "faut voir avec papa, maman, mon frère, ma sœur", alors là, on les rencontre.* » Il nuance son propos en soulignant que certaines personnes ne peuvent elles-mêmes dire avec qui elles souhaitent garder, créer des contacts, et que, dans ce cas, elles se laissent guider par le personnel des établissements.

Les délégués constatent que le frère tuteur reproduit fréquemment, avec le majeur protégé, le type de relations fraternelles qui existent depuis leur enfance, ce qui peut freiner l'évolution de ce dernier et son ouverture vers une vie sociale plus riche. L'intervention d'une tutelle d'État laisse, d'après eux, davantage de possibilités à la personne protégée de revendiquer, d'exercer son esprit critique et de faire valoir ses compétences à émettre des choix et à les faire connaître comme valables.

Il arrive que l'adulte, objet de la mesure, accepte mal l'intervention d'une personne qui veut contrôler ses dépenses. Il est alors parfois difficile de lui expliquer que cette mesure a été décidée pour « son bien ». Il est intéressant de noter qu'aucun délégué ne dit que, dans ces cas, les jeunes préféreraient une tutelle familiale. En effet, « *quand ils ne veulent pas de la mesure, c'est de la mesure qu'ils ne veulent pas, peu importe pour eux qui l'exercent. Ce cas est rare, mais cela*

arrive surtout chez les débiles légers qui sont un peu autonomes, vivent en appartement, parfois en couple. Ils ont l'impression qu'on refuse de les prendre pour des adultes, qu'on veut les traiter comme des gamins. Dans ce cas, le délégué rappelle qu'il ne fait qu'appliquer une ordonnance du juge, qui seul peut être interpellé sur l'opportunité de sa mise en œuvre. Cette référence à un tiers n'apaise pas pour autant les conflits qui peuvent parfois être violents et se manifester verbalement ou physiquement.

3.2.2. Relations entre délégués et frères et sœurs de la personne protégée

Certains délégués, sans que le jeune protégé le leur ait demandé explicitement, cherchent systématiquement à avoir des contacts avec la famille. Ils estiment que la famille fait partie de la prise en charge de la personne protégée et qu'un de leurs rôles consiste à lui permettre de renouer ou de continuer à avoir des relations avec elle. Il est évident qu'il s'agit, à chaque fois, de position personnelle sur la façon de concevoir les liens familiaux, celle-ci étant mise en regard des demandes de l'institution employeur et également de celle qui prend en charge le majeur protégé au quotidien.

3.2.2.1. Lorsque la fratrie accepte mal l'intervention du délégué

Un délégué estime que, dans la majorité des cas où il y a des réticences à la mise en œuvre de la tutelle associative, celles-ci viennent, finalement, plus souvent de la famille que de la personne protégée elle-même. En effet, il arrive que la fratrie vive le délégué comme *« l'œil de Moscou envoyé par le juge »*. Elle craint de perdre tout pouvoir sur la personne handicapée et, surtout, que ce professionnel n'apprécie que moyennement la manière dont elle avait l'habitude de gérer les finances de la personne handicapée. *« On les rassure comme on peut mais, parfois, la confiance ne peut venir qu'avec le temps. Mais souvent, le problème, c'est qu'ils n'ont aucune espèce d'idée de ce qu'est la tutelle, ils n'en ont jamais entendu parler. Pour eux, avant ça roulait bien comme ça, et ils ne voient pas pourquoi il faudrait en changer. »*

C'est ainsi que, pour un des cas qu'il suit, un délégué ne savait pas que c'était le père du jeune qui avait demandé que la tutelle soit confiée à une association. Sa femme et les sœurs de l'adulte, mises « devant le fait accompli », n'avaient même pas appris, par des voies officielles, la mise en œuvre de la mesure. Elles en avaient été blessées et, en colère, avaient contacté l'association, se plaignant d'avoir été court-circuitées. Lors de la première rencontre avec le délégué, la sœur expliqua qu'elle était hostile à ce que la tutelle soit assurée par une association tutélaire, non pas tant parce qu'elle voulait assumer la tutelle elle-même (le délégué trouvant qu'elle n'aurait pas pu assurer cette fonction, la qualifiant de « cliente potentielle »), mais parce qu'elle craignait que cette intervention d'un tiers ne lui enlève tout droit de regard sur la gestion des comptes de son frère et sur certains aspects de sa vie et de son devenir. Voulant rassurer cette femme, le délégué lui signifie aussitôt qu'il ne sera jamais le « frère de son frère ». C'est de lui-même qu'il évoque qu'une confusion de rôle est toujours possible entre le professionnel, assumant un rôle protecteur sur un être humain, et celui d'un parent, frère ou sœur. Ce faisant, il laisse cependant entendre qu'il pourrait assumer un rôle fraternel vis-à-vis de cette femme. Cette intervention se comprend d'autant mieux qu'il dit, de cette dernière, qu'elle aurait pu être sa « cliente ».

3.2.2.2. Une collaboration délégué-frère-sœur à construire mais pas systématiquement

Les délégués imaginent difficilement que les frères et sœurs deviennent tuteurs uniquement par amour fraternel ; ils nuancent cependant cette idée dans les cas où la personne est hébergée en foyer et que la nécessité de sa prise en charge au quotidien ne se pose pas. Ils pensent qu'il est indispensable que le tuteur sache qu'il peut renoncer à son mandat, sans être accusé d'abandonner son frère ou sa sœur ou de ne plus l'aimer. En outre, ils trouvent injuste d'accuser certains frères et sœurs de mal gérer l'argent et le patrimoine, alors qu'ils n'ont pas de formation pour cela.

Ils constatent que, souvent, les frères et sœurs se sentent coupables de ne pouvoir supporter mieux la personne handicapée, d'être nor-

maux, de ne vouloir, ni pouvoir se sacrifier comme leurs parents l'ont fait. Ils imaginent qu'ils ont souffert et souffrent encore, d'une part, du fait que leurs parents se sont beaucoup, voire trop occupés de leur enfant handicapé et, d'autre part, parce que les troubles de celui-ci sont parfois très gênants.

Lorsque les frères et sœurs se rendent compte que, non seulement les délégués ne veulent pas prendre leur place, mais acceptent de collaborer avec eux, les choses se passent plutôt bien. Toutefois, tous n'ont pas la même conception de la collaboration fratrie-professionnel et de son étendue possible et souhaitable. Se gardant de se baser sur une image idéalisée des liens fraternels, c'est, le plus souvent, au cas par cas qu'ils décident de la forme et de l'étendue de leurs relations entre eux et les membres de la fratrie. Ainsi, si certains acceptent encore que ce soient les frères et sœurs, qui aident la personne handicapée dans ses dépenses courantes (achats d'habits, choix de vacances...), d'autres estiment qu'il est important que les frères et sœurs ne s'ingèrent pas davantage dans les affaires de la personne handicapée qu'ils ne le feraient avec leurs autres frères et sœurs. *« Nous représentons la personne handicapée, elle a autant de droit à l'intimité, au choix de vie que quiconque, ses frères et sœurs doivent le comprendre, pour qu'elle cesse d'être le petit enfant de tout le monde. »*

Certains frères et sœurs se sentent soulagés de cette position, d'autres la vivent comme une dépossession. Quoi qu'il en soit, cela pose de façon aiguë la question de la possibilité ou non, pour la personne handicapée, de mener une vie indépendante de ses frères et sœurs.

Lorsqu'il existe, dans la famille, des rivalités entre parents et enfants, le délégué, s'il prend partie, peut s'aliéner un des membres.

Une déléguée évoque le cas d'une famille de deux enfants, dont le dernier, qui avait un handicap mental léger, vivait chez sa mère et travaillait en atelier protégé. Administrateur d'une association tutélaire, le père de ce jeune, sans le dire à sa femme, avait demandé au juge de confier la tutelle de son fils à une association tutélaire. Après le décès de son mari, sa femme, blessée de ne pouvoir assumer ce mandat, protesta auprès du juge. Pierre, son fils aîné, sans rien en dire à sa mère, rendit visite au magistrat pour lui expliquer que, compte tenu

de l'âge de sa mère et du fait qu'elle était illettrée, elle ne pourrait assumer la tutelle. Il précisa qu'elle faisait remplir ses propres papiers par sa femme de ménage. Sur la demande de Pierre, le juge ne dit rien de cet entretien, ni à la mère ni à la personne handicapée, et nomma un tuteur extrafamilial.

La déléguée n'apprit que progressivement l'histoire de son intervention dans cette famille, ce qui lui permit de mieux comprendre les raisons de la méfiance que la mère nourrissait vis-à-vis d'elle. En agissant ainsi, Pierre voulait préparer l'avenir de son frère, qu'il pensait compromis si tout pouvoir était laissé à sa mère. D'emblée, il se posa comme l'interlocuteur incontournable de la déléguée qui dut l'écouter, prendre en compte ses remarques, souvent judicieuses, sans pour cela discréditer encore un peu plus la mère.

La déléguée sait que si la mère tolère qu'elle gère l'argent de son fils, il lui aurait été insupportable que ce soit Pierre qui le fasse. De son côté, ce dernier ne souhaitait pas assumer le rôle de tuteur. En revanche, aider la déléguée, établir une certaine complicité avec elle lui permet d'occuper, vis-à-vis de son frère, une place valorisante et surtout de régler avec sa mère des comptes qui datent de son enfance. Si cette situation met parfois la déléguée à la tutelle mal à l'aise, elle a toutefois le sentiment que ce système, compte tenu des conflits familiaux, fonctionne plutôt bien et depuis longtemps.

Via ce cas, nous prenons la mesure des qualités humaines, de la finesse dans la perception et la compréhension des relations familiales dont doivent faire preuve les délégués à la tutelle.

Si cette déléguée se demande parfois si elle n'a pas tort de cacher des choses à la mère, en revanche, l'idée de ne pas dévoiler à la personne handicapée, elle-même, la manière, dont les décisions sont prises, la tracasse moins. Tout se passe comme si les conséquences de ce mensonge posaient davantage de problèmes vis-à-vis de la mère qu'en regard de la personne bénéficiaire de la mesure. Elle parla durant trente minutes de cette situation. Nous nous sommes représentée clairement la mère et Pierre, leurs caractères, leurs sentiments ambivalents, mais, de l'adulte handicapé, nous n'avons quasiment rien appris, et, plus gênant, nous n'avons pas su quelle opinion l'adulte handicapé avait de ce qui s'était organisé pour lui, sans lui. Le frère et

la mère faisaient en quelque sorte écran entre la déléguée et son client. Or, rien ne permet d'exclure que, repositionner cet adulte comme acteur de sa tutelle, n'aurait pas permis de faire évoluer les choses et, par contrecoup les liens familiaux, ceux-ci s'appuyant, dans ce cas, sur des non-dits et sur le déni du droit de la personne handicapée à faire valoir sa position de sujet.

La déléguée à la tutelle répond à cette réflexion en rappelant : « *Je ne suis pas "psy", je ne suis là que pour protéger la personne et gérer les comptes ; je prends la famille comme elle est et je fais avec. Je n'ai ni le temps, ni la formation, ni même le désir de les changer. Je veux qu'ils vivent le mieux possible, voilà, et c'est déjà beaucoup.* »

3.2.2.3. Protéger la personne handicapée de sa fratrie

Il arrive que le délégué soit obligé de protéger la personne handicapée de sa fratrie. Ainsi, alors qu'un jeune majeur était régulièrement reçu par deux de ses frères, un délégué a fait en sorte que leurs rencontres se raréfient. En effet, il savait que non seulement les frères profitaient de ces visites pour lui soutirer son argent de poche mais, en plus, ils lui faisaient subir de mauvais traitements. La personne handicapée n'osait pas se plaindre de crainte de ne plus être reçue dans sa famille et, surtout, de subir des représailles.

Dans un seul cas évoqué par un délégué, c'est le majeur protégé lui-même qui, vieillissant, a demandé à ce que, au décès de ses parents, ce ne soit pas sa sœur qui devienne tutrice, mais l'association. Son père décédé, sa mère âgée, c'était actuellement sa sœur aînée qui assumait, de fait, la tutelle alors que, officiellement, le mandat était confié à la mère. Souhaitant ne pas « ennuyer » son aînée avec sa tutelle, le majeur, de lui-même, a contacté une association tutélaire. L'un des délégués, à titre bénévole, alors que la mesure n'était pas encore prononcée, a effectué des démarches auprès de la famille pour qu'elle accepte la mise en place d'une tutelle d'État.

3.2.3. Vécu subjectif des délégués à la tutelle :

Ne faire que gérer les comptes :
est-ce possible ? Est-ce souhaitable ?

Les délégués ont beau faire valoir leur « neutralité », le fait que leur mission concerne la gestion des comptes, des liens affectifs se nouent inévitablement avec leurs protégés, cela, particulièrement dans le cas où l'adulte protégé n'est pas hébergé dans une institution.

Lorsqu'ils rencontrent les majeurs protégés, une fois les problèmes matériels évoqués, c'est de leur vie privée et affective dont ces derniers parlent. Leur solitude est parfois telle que la gestion de leur compte paraît un heureux prétexte leur donnant la certitude qu'ils intéressent encore quelqu'un. Certains viennent aux permanences des délégués, uniquement parce qu'ils n'ont aucun autre lieu où aller. Il arrive alors que ces professionnels jouent un rôle d'animateurs, d'éducateurs, et comblent le vide laissé par les amis inexistantes. Or, cet aspect de leur travail est souvent frappé de non-dits. Ils n'ont que peu de temps de réunions où évoquer leur implication et son impact sur leur relation avec l'adulte handicapé et sa famille. Ces affects, parfois vécus dans une grande culpabilité (est-ce que je ne vais pas trop loin ?...), ont donc peu l'occasion d'être verbalisés dans un cadre qui permettrait que les souffrances qu'ils génèrent, soient apaisées. Certains suggèrent que l'association employeur préfère ne pas évoquer cet aspect de leur travail, faute de savoir comment le faire, ou par refus plus ou moins conscient de le prendre en compte.

Un délégué remarque : « Il y a des dérives enfin où l'affectif... On nous attribue des rôles de grands-pères ou de papas. » S'agit-il, comme le dit ce délégué, de dérives ou, n'est-ce pas précisément, parce que le majeur met son tuteur à cette place-là, que la relation fonctionne ?

Cette dérive est considérée comme telle si elle entrave la bonne marche de la prise en charge ; a contrario, elle sera qualifiée de « *bonne relation de confiance, chaleureuse* » quand elle permet à la personne protégée de suivre les conseils de son tuteur et de bénéficier de son aide.

Face à cela, s'appuyant sur les effets de son expérience passée, chaque délégué construit ses propres stratégies et les fait évoluer. Par exemple, il se donne des règles concernant le lieu où il convient de

rencontrer son protégé. Ainsi, le plus souvent, lorsqu'il a à annoncer des choses difficiles et veut se sentir protégé par son institution, l'entrevue aura lieu à leur permanence. Lorsqu'il annonce quelque chose avec laquelle le majeur protégé sera en opposition, il n'ira pas chez lui car il risquerait alors d'être mis à la porte. Enfin, lorsqu'une mise à distance effective lui semble nécessaire, il évitera les visites à domicile. De fait, chaque professionnel cherche, souvent dans une grande solitude, à se protéger des souffrances générées par le lien à ses protégés lorsqu'il a le sentiment que les choses « dérapent ». Certains demandent à être dessaisis du dossier dans lequel ils se sentent trop impliqués affectivement ; d'autres se réfugient dans les tâches administratives, d'autres encore s'investissent au-delà de ce qui leur est demandé, prennent des risques et « travaillent sans filet », comme le dira l'un d'eux.

3.2.4. Les tiers entre le délégué et le client

La question de la gestion de l'investissement affectif du délégué oblige à se demander ce qui pourrait l'aider à prendre la distance indispensable à une élaboration qui garantirait le respect de la liberté de l'adulte handicapé et assurerait sa protection.

Certains déplorent le manque de soutien psychologique, d'autres le justifient en rappelant que leur mission est de gérer les comptes ; aussi, ce qui est fait en dehors de cela, ne fait-il pas vraiment partie de leur mandat. Pour ces derniers, il s'agit davantage de passer la main lorsque les choses « dérapent », plutôt que de demander à leur institution de les aider à travailler sur ces « dérapages ». Un délégué, défendant cette position, ajoute, pensif, que le problème est qu'il y a parfois peu d'institutions qui peuvent prendre le relais, surtout si la personne n'est pas prise en charge par un établissement. Il continue son raisonnement en soulignant qu'il vaudrait mieux créer des structures, avec des professionnels compétents, pour prendre en charge les problèmes humains, plutôt que de demander à des délégués à la tutelle, non formés, non mandatés pour cela, d'assumer tous les rôles. Ainsi, pour lui, des groupes de paroles ne feraient que colmater les failles du système. Il termine en affirmant « *le délégué, on voudrait*

bien qu'il soit tout, le comptable, l'éducateur, l'ami, le curé, le parent et, pourquoi pas, le psy. Il n'a qu'une petite formation, il est mal payé, il aime son boulot, il veut le faire bien, alors il fonce, il fait tout, demande une toute petite aide qui coûte pas cher, un petit peu de soutien, un "psy" une fois par mois et le tour est joué, ça coûte moins cher à la société, c'est lui qui paie de sa personne ».

Le juge ne fait pas souvent figure de tiers dans cette relation ; il est plus souvent perçu comme celui qui ne prend pas en considération ce que le délégué lui dit, qui n'a que peu de temps à lui consacrer et connaît mal les dossiers. Comme les frères et sœurs, les délégués soulignent le fait qu'il change souvent, ce qui les empêche de pouvoir établir les bases d'un véritable partenariat. Il s'avère en effet que d'un magistrat à un autre, les exigences, les modes de fonctionnement dans la manière d'analyser les situations et d'élaborer et de faire appliquer les décisions varient. Ce qui peut conduire à des dysfonctionnements dommageables pour tous. Par exemple, lorsque la personne protégée demande au juge de dessaisir son tuteur d'État, pour confier le mandat à un ami, parfois les délégués informent, en vain, le juge des mauvaises intentions de ce nouveau tuteur, ce qui le conduit à ne pas mesurer les risques encourus par le majeur protégé.

Trois délégués soulignent que c'est l'association qui a le mandat, et qu'en cas de désaccord avec le délégué, le majeur protégé peut en référer à cette dernière (s'il veut changer de délégué) ou au juge, s'il veut changer de mesure. Par exemple, en cas de grossesse, de décision d'avortement ou de stérilisation, c'est la direction de l'association qui prend position, le devoir du délégué étant d'alerter ses supérieurs du problème, et non de décider de la conduite à tenir, ce qui a l'avantage de limiter l'étendue des pouvoirs des délégués sur les majeurs protégés.

S'ils ne considèrent pas les familles comme pouvant jouer le rôle de tiers entre eux et le majeur protégé, en revanche, eux-mêmes se positionnent résolument comme tiers entre la fratrie et leur protégé.

3.2.5. Changer de délégué à la tutelle

Les délégués affirment que cela ne pose aucun problème qu'un adulte souhaite changer de représentant. Toutefois, il apparaît que

certaines de ces demandes entrent curieusement en résonance avec un conflit institutionnel dans lequel ce même délégué est mis en position difficile. Ainsi, ne plus être accepté comme tuteur par une personne et ne pas, pour cela, être remis en cause, personnellement et professionnellement, est pour le moins difficile. Un délégué disant : « *Ça se fait de changer, c'est bien pour tout le monde, mais quand même, dans le service, il y en a qui ne changent jamais et d'autres qui changent souvent et, fréquemment, à la demande des clients ; il n'y a pas de hasard quand même.* »

Il développe son idée en disant : « *Certains collègues obligent leurs clients à les aimer et donc à ne pas se séparer d'eux, et d'autres ont de telles difficultés professionnelles que tous les conflits dégénèrent et se soldent par une rupture...* »

Malgré ces mouvements affectifs inévitables, l'institution peut garder sa fonction aidante pour son personnel et ses clients si elle se donne les moyens de saisir le sens des conflits. La distance, que cette réflexion permet de prendre, rend alors possible l'élaboration des positions et émotions de chacun. Suite à quoi, la souffrance devient plus supportable, le sentiment de persécution moins intense et l'expérience peuvent servir à améliorer la pratique et non à la dévaloriser. Si ce travail de pensée s'avère impossible à mettre en place, seuls des passages à l'acte, l'apparition des symptômes aux conséquences parfois graves, peuvent alors servir de modes d'expression à des problèmes tus, cachés ou encore déniés par l'institution ou les professionnels eux-mêmes.

Enfin, rappelons que certains adultes protégés fréquentent assidûment les permanences et sont parfois très au courant des mouvements affectifs qui circulent dans l'institution. Ils peuvent alors participer, à leur manière, à la vie de l'équipe en y jouant une partie de leur propre problématique.

3.3. Frères et sœurs

Pour les frères et sœurs devenus adultes, instaurer, maintenir des relations d'aide et de dépendance avec l'adulte handicapé soulèvent

des questions, des conflits personnels et interpersonnels et peuvent également être source de bénéfices et de gratifications. Ils ont rarement, voire jamais l'occasion d'évoquer les affects que suscitent chez eux les relations qu'ils entretiennent avec leur pair handicapé, devenu adulte, ou celles qu'ils imaginent à l'avenir.

Devant se positionner, par rapport à la prise en charge de leur pair déficient, le frère-tuteur se demande :

- Est-ce que je dois continuer ce que mes parents ont fait ? Est-ce que je peux faire différemment d'eux sans les trahir ?
- Pourrons-nous à avoir des relations fraternelles sans qu'aucun de nous ne se sente lésé ?
- Comment ma famille, et plus particulièrement mes autres frères et sœurs réagiront à la façon dont j'assumerai mon mandat de tuteur ?
- De la possibilité qu'ils auront de trouver, ou non, des interlocuteurs avec lesquels débattre de ces différents points dépendra leur plaisir ou leur souffrance à vivre leurs relations avec leur pair déficient.

L'avenir les tracasse et ils savent que les places dans les foyers sont rares, que l'aggravation de l'état de leur pair conduira ce dernier à ne plus fréquenter le CAT. Comme leurs parents, ils se demandent alors qui s'occupera de lui durant la journée et le plus souvent, estiment ne pas devoir imposer cette charge à leur conjoint ou à leurs enfants.

Trois situations permettent d'alléger notablement l'anxiété des futurs tuteurs familiaux :

- tous les membres, ou du moins certains d'entre eux continueront, même si c'est de façon différente, à se préoccuper de la personne handicapée ;
- ils ont l'assurance que leur pair sera hébergé dans un établissement pour adultes ;
- ils peuvent parler de l'avenir avec leurs parents, et savent qu'ils pourront agir différemment d'eux, sans les trahir.

Le cas le moins sécurisant est celui d'une fratrie de deux, dont les parents n'ont que très peu préparé l'avenir et ne disent pas clairement

à leur enfant non handicapé ce qu'ils attendent de lui. Ce dernier a alors le sentiment, après le décès de ses parents, de se retrouver « enfant unique » avec, pour mission, de s'occuper de ce « frère-sœur-enfant ». Dans ce cas, seule l'existence d'un réseau familial ou amical peut atténuer le sentiment de solitude et de responsabilité écrasante du tuteur. Entre ces deux extrêmes, toutes les nuances existent.

Le juge apparaît fréquemment comme un personnage lointain, changeant souvent. Finalement, les frères et sœurs parlent peu de lui et jamais comme celui qui les aide dans les choix à faire. Au mieux, il ne leur complique pas la vie et porte un œil bienveillant sur eux.

Les tuteurs frères-sœurs se sentent extrêmement seuls, ils ne savent à qui parler, osent rarement le faire de peur de montrer leur faiblesse, d'être mal jugés ou encore d'être soupçonnés de vouloir rompre avec la solidarité familiale. Ce qui leur pose problème n'est pas tant les comptes à faire, à rendre au juge, mais bien la prise en charge éducative de leur pair déficient, l'organisation de ses loisirs, les décisions à prendre à son propos.

Ils ont souvent le sentiment d'avoir été abandonnés :

- par leurs parents, qui sont décédés sans avoir pensé à leur fournir une aide avant leur départ ;
- par l'État, qui compte sur eux pour prendre en charge l'adulte handicapé ;
- par les équipes de professionnels, pas toujours sensibles à leur désarroi et rarement à leur écoute.

Les dossiers des frères et sœurs qui « roulent bien », comme l'ont dit certains juges, cachent parfois des souffrances qui, non mises à jour, peuvent conduire les protagonistes à des passages à l'acte, à des ruptures qui auraient pu, dans certains cas, être évités : maltraitance physique ou morale ; dépression manifeste ou masquée... Faute de pouvoir être élaborées, ces souffrances peuvent également conduire à des extrémités : certains prendront la fuite au bout du monde, d'autres accueilleront la personne handicapée à temps plein chez eux, sans espace de liberté possible, ni pour eux ni pour la personne protégée...

Les frères et sœurs souffrent de l'association qui est faite entre

« devenir tuteur » et « preuve d'amour, de solidarité familiale ». Pour certains, loin de renforcer les liens d'affection, le poids de cette responsabilité peut les mettre en péril.

3.3.1. Choisir parmi nous un tuteur ?

Le choix du tuteur ne fait qu'exceptionnellement l'objet de débats avec les parents ou dans la fratrie. Aucun des témoignages recueillis, n'a fait état d'une discussion, qui aurait eu lieu avec la personne handicapée, sur la question de sa tutelle. Ainsi, dans l'enfance comme à l'âge adulte, la personne handicapée semble être celle avec laquelle il est le plus exceptionnel de parler de l'aide qu'elle nécessite.

Une curatrice explique que lorsque sa mère est décédée, son autre sœur avait rompu avec sa famille et son frère était incapable de s'occuper d'une autre personne que de lui-même. Avec le notaire, ils ont écarté la possibilité d'une tutelle d'état, en raison du patrimoine familial important et d'une grande propriété en indivision :

« Je crois que ma sœur n'a pas compris ce qui s'est passé et personne ne le lui a expliqué d'ailleurs. Je trouve que ces décisions sont prises sans que, jamais, l'on en discute vraiment. J'habite loin, mais je suis devenue curatrice parce que j'étais la seule de la famille, une fois de plus, à pouvoir assumer ça. Puis, on entendait dire qu'il y avait une association tutélaire qui avait été plus ou moins frauduleuse. »

Devoir choisir, parmi eux, celui ou celle qui assumera la tutelle de l'adulte handicapé oblige les frères et sœurs à se positionner dans leur fratrie, par rapport à leurs parents, aux « autres », tous pouvant porter un jugement sur les choix opérés. Lorsque les parents désignent un de leurs enfants pour assumer cette fonction, ceux qui n'ont pas été choisis peuvent se sentir soit soulagés, soit blessés de n'avoir pas été jugés dignes de cette responsabilité. Celui qui a été désigné peut être heureux ou angoissé, s'il voulait refuser et n'a pas osé le dire.

Les frères et sœurs tuteurs se sentent à la fois valorisés et, en même temps, ils ont l'amer sentiment que le reste de la famille ou la société se décharge ainsi d'une charge qui devrait être plus équitablement

portée. Beaucoup constatent qu'étant tuteurs, les autres membres de la fratrie se désintéressent de la personne protégée.

De leur côté, le plus souvent, ils tentent d'assumer seuls cette fonction, ne se plaignant pas car, alors, ils craindraient de prendre le risque de se confronter au manque de solidarité familiale, à l'égoïsme de l'un ou de plusieurs membres de la famille. Ils remettraient par là même en cause l'image d'une famille idéale, qui ne peut survivre au décès des parents. Certains tuteurs, à qui nous demandions s'ils avaient ouvertement abordé cette question du partage des responsabilités, disaient ne pas l'avoir tenté car ils présumaient connaître les réponses qui leur seraient alors faites. Par ailleurs, ils savaient que certains de leurs frères et sœurs leur reprochaient de ne vouloir rien partager avec eux, de ne pas les associer à certaines décisions.

Lors d'un groupe de paroles une sœur évoqua le fait qu'elle n'était pas en accord avec la manière dont sa sœur assumait son mandat auprès de leur frère handicapé, et regrettait de ne pouvoir rien dire. En effet, la tutelle est une charge qui ne peut se partager. Or, les frères et sœurs non tuteurs ont souvent du mal à l'accepter, tout en reconnaissant qu'ainsi des décisions peuvent être plus rapidement prises et que la personne handicapée est moins susceptible d'être la proie de conflits qui opposeraient les membres de sa fratrie. Un frère conclut : *« Finalement, c'est une sacrée responsabilité de confier à un frère la tutelle ; cela suppose qu'on accepte de se dessaisir de quelque chose. »*

Avec son protégé, chaque tuteur doit créer un lien où s'entremêlent la fraternité et la protection à un plus démuné que soi, cela sous le regard d'un juge, des professionnels et des autres membres de la fratrie (qui ne sont pas tous vécus comme bienveillants). Chacun de ces observateurs a des motivations singulières, conscientes ou non, qui le conduisent à faciliter ou à nuire au processus de cette création. Le lien évolue avec le temps, sous la pression du vieillissement des partenaires et des observateurs.

3.3.2. Vécu subjectif de l'exercice du mandat

Une tutrice dit en riant qu'il arrive à son frère de l'appeler « maman » ; elle a le sentiment que c'est « naturellement » que son

frère l'a conduite à occuper auprès de lui le rôle de parents, ce qui la contente, mais angoisse d'autres tuteurs.

Une femme déclare vouloir établir des relations de soutien avec sa sœur handicapée, continuer à être attentive à son avenir, à son bien-être, mais dans une relation d'adulte à adulte, non de mère anxieuse à son enfant qui refuse de grandir. La perspective de devoir, comme dans son enfance, sacrifier sa propre vie au bénéfice de la prise en charge de sa sœur handicapée est d'autant plus angoissante qu'alors ses parents ne pourront plus l'épauler. Pour cette femme, la solution serait qu'elle puisse être tutrice, pour ne pas décevoir ses parents, mais qu'elle soit aidée par une association et des amis. Or, pour l'instant, pour elle, « être tutrice », c'est devenir « tout » pour sa sœur, aucun allègement ne pouvant être apporté au poids que ce mandat représentera dans sa vie. Notons que c'est toujours les parents que l'on craint de décevoir, pas la personne handicapée.

Le tuteur peut retirer de grandes satisfactions de l'exercice de son mandat, ce qui est très peu évoqué par les professionnels. Par exemple, il peut être heureux de prendre la place de ses parents, pour faire autrement qu'eux ou continuer à faire ce qu'ils faisaient, niant ainsi symboliquement leur disparition. Il peut également être fier de faire mieux qu'eux, montrant ainsi, de façon posthume, à ses parents leurs erreurs passées ; ou encore, il peut vouloir poursuivre avec la personne handicapée une relation source de gratification instaurée dès l'enfance.

Enfin, cette fonction aide parfois à trouver, à l'âge adulte, une place valorisante dans la famille, à « conquérir » l'amour des parents en se montrant capable de prendre soin de leur enfant déficient.

Ainsi, un frère explique qu'entre ses aînés (jumeaux) et son cadet, un enfant handicapé, il avait le sentiment de ne pas avoir de place, de ne jamais retenir l'attention de personne et, en particulier, de ses parents. À l'âge adulte, tout se passe comme s'il avait fait en sorte de pouvoir enfin conquérir l'amour de ses parents et la considération de ses pairs. En effet, épousant une femme croyante et soucieuse de son frère handicapé, comme ses parents, il est enfin devenu l'enfant gratifiant qu'il avait jusque-là, en vain, cherché à être. S'il craint de ne pas être à la hauteur de la situation, il n'imagine pas de refuser de devenir tuteur ou de confier cette fonction à une association tutélaire. Le

risque serait alors grand pour lui de perdre une valorisation chèrement acquise.

L'aînée d'une fratrie de six, dont le dernier enfant est trisomique 21, en devenant tutrice, a pu, à la fois, prendre une place significative dans la famille et combler une solitude. Ainsi, elle a donné un sens à sa vie en devenant indispensable à quelqu'un : « *Et maintenant, pour moi, il est mon enfant. C'est-à-dire que, pour moi, je dirais, il comble le vide que j'ai de ne pas avoir d'enfant et, un petit peu, que j'ai de ne pas avoir d'homme. Tout en n'exagérant pas, on n'a aucune relation, mais il m'aide aussi un peu à voir un sens à l'existence.* » Grâce à ce frère, elle montre la qualité de son dévouement aux valeurs familiales et améliore son image vis-à-vis d'elle-même et des autres.

Face à cette relation, que l'on pourrait qualifier d'incestueuse ou de fusionnelle, qui peut dire qu'il serait préférable d'instaurer une tutelle non familiale ? En effet, ce couple, qui s'est construit au fil des années, apporte des bénéfices aux deux partenaires ; vouloir le rompre ferait courir le risque, à la personne déficiente, de devenir un mauvais objet pour sa sœur. Faire évoluer ce lien supposerait la mise en œuvre d'un travail avec et sur la dyade, qui demanderait du temps et l'établissement d'une alliance avec la sœur. Ainsi s'agit-il de respecter la force, l'originalité et la fonction de cette relation avant de la juger et de vouloir la transformer.

Un homme envisage la perspective de la prise en charge de sa sœur dans un climat de culpabilité intense. Il a l'impression d'obéir sans résistance à l'injonction de devenir tuteur. Ses parents se sont dévoués, voire sacrifiés pour leur fille, et il ne se sent pas le droit de « gâcher » ce dévouement en ne prenant pas leur succession. Parallèlement, il est jaloux de l'attention qu'ils portent à l'avenir de sa sœur et se demande comment il pourrait prendre soin d'elle sans lui faire sentir ou mettre en acte l'agressivité qu'elle fait naître chez lui. Il voudrait vivre sa vie, se libérer de sa sœur, mais le faire serait source de tant de culpabilité qu'il « préfère » ne pas dire explicitement ce qu'il souhaite, voire même, dit ne pas le savoir.

Nous retrouvons ce qu'un autre frère évoque lorsqu'il se demande s'il prendra en charge son frère par amour pour lui, par solidarité vis-à-vis de sa famille, ou encore par peur d'affronter le jugement que

porteraient les autres sur son comportement. Il craint de ne pas aimer son frère et, en même temps, d'être envahi par lui au point de ne plus pouvoir vivre sa propre vie. C'est précisément parce qu'il n'est pas certain de l'aimer qu'il ne peut, sans culpabilité, proposer au juge de nommer un tuteur extrafamilial. En effet, un lien non intériorisé doit être confirmé dans la réalité pour continuer à se maintenir artificiellement comme existant.

Ce doute sur les sentiments qui unissent les frères et sœurs entre eux n'est pas propre à ces fratries. Mais, ce qui est spécifique, c'est l'acuité avec laquelle ces questions se posent et la difficulté qu'il y a à reconnaître que les liens, avec le pair atteint, sont teintés d'indifférence ou de crainte d'envahissement.

Une sœur, après le décès de leur père, a accepté « naturellement » la tutelle de son frère psychotique, en lui expliquant :

« ... c'est moi qui m'occupe de ton argent, de payer ta pension, de... tout ça. Je m'occupe de toi comme papa le faisait. Si tu as envie de quelque chose, tu me le demandes à moi, et puis c'est tout, et puis on continue, et on continue comme quand papa était là. »

Toutefois, elle ne fait pas seulement « comme » son père, elle fait mieux que lui. Alors qu'il ne s'était jamais intéressé à la vie de son fils dans l'institution qui l'hébergeait, elle s'y rend, demande à rencontrer l'équipe éducative et s'informe des loisirs proposés. Elle exige que ce soit elle qui lui remette son argent de poche. Elle a, en effet, soupçonné les éducateurs d'utiliser l'argent de son frère au profit d'autres adultes handicapés, moins fortunés que lui, ou pour procéder à des améliorations dans leur institution. Comme il lui a alors été reproché de dépasser le cadre de ses attributions, elle a demandé l'appui du juge des tutelles, qui le lui a accordé. C'est le seul cas où un tuteur fraternel a parlé du juge comme d'un allié.

Elle a le sentiment de défendre son frère contre une institution qui ne lui veut pas que du bien. Elle pense qu'il y est malheureux, mais n'ose pas l'en retirer, craignant de ne pas trouver un autre foyer d'hébergement et ne voulant pas le garder chez elle.

3.3.2.1. Pouvoir faire autrement que les parents

Le cas de Maria illustre assez bien ce qu'ont dit les frères et sœurs de la complexité des sentiments qui les habitent, concernant l'avenir de leur pair handicapé.

Il a fallu que son père meure et que sa mère soit convoquée par le juge des tutelles pour que Maria apprenne que ses parents n'avaient jamais rien prélevé sur les revenus de sa sœur handicapée, Odile, qu'ils logeaient, nourrissaient et habillaient. Ayant mis de côté son salaire du Centre d'aide par le travail et son allocation d'adulte handicapé, Odile était plus riche qu'elle-même.

Elle n'admet pas que ses parents, gérant l'argent de sa sœur comme si c'était le leur, lui interdisent d'en jouir. Elle se demande si, par la suite, le juge ne l'accusera pas de dilapider l'argent de sa sœur si elle veut l'habiller correctement ou lui payer des vacances. Pour se prémunir contre de tels soupçons, elle se demande si elle ne devrait pas écrire, dès maintenant, au juge et le prévenir que, lorsqu'elle sera tutrice, elle veillera à ce que sa sœur profite de son argent plutôt que de le mettre dans « *un bas de laine* ». Notons qu'elle ne se demande pas si sa sœur aime être habillée comme sa mère le fait, ou si elle préférerait avoir de beaux sous-vêtements et vêtements qu'elle envisage de lui faire acheter par la suite.

Le juge estimera-t-il que payer des vacances aux Bahamas à la personne handicapée est une dépense trop somptueuse à laquelle il convient de s'opposer ? Pensera-t-il qu'il est justifié de lui acheter le dernier cri des chaînes hi-fi ? Comment faire respecter à ce professionnel, qui n'appartient pas nécessairement au même milieu socio-culturel que le tuteur, les valeurs qui circulent dans la famille ?

De nombreux témoignages montrent que ces conflits, portant sur l'évaluation de la pertinence des dépenses faites par la personne handicapée, génèrent des souffrances dont cette dernière est souvent la première victime.

Maria n'a jamais parlé avec sa mère de l'avenir de sa sœur. C'est à l'occasion d'un questionnaire rempli qu'elle a appris que ses parents avaient demandé à ce qu'un appartement soit réservé à Odile dans un foyer thérapeutique. Si ce sujet n'a pu être clairement abordé en

famille, c'est que le rêve le plus cher du père de Maria était qu'elle s'occupe de sa sœur, comme lui et sa femme l'avaient fait.

« On ne s'est jamais beaucoup parlé, mon père et moi, c'est vrai, c'était dans notre caractère. On s'est frotté, ça a été très dur, sauf pendant toute sa maladie ; c'est pour ça qu'il est parti, vraiment, c'était comme une réconciliation. Je l'ai aidé à ce moment-là, plus que maman certainement. Il est même mort dans mes bras, c'était vraiment... Et je lui ai promis, dans un dernier souffle, et... Il faisait des pauses respiratoires... Et à son dernier souffle, il s'est autorisé à mourir à ce moment-là, quand je lui ai dit : je te promets que je m'occuperai d'Odile. » Nous imaginons aisément ce que cette situation peut provoquer par la suite comme conflit de loyauté.

Maria estime que sa mère empêche Odile de grandir, la traitant comme un bébé, la bordant tous les soirs, ne lui demandant pas de ranger ses affaires, de préparer des repas, alors qu'elle en est capable. Cette enfant est la raison de vivre de sa mère qui craint, par-dessus tout, qu'elle ne la quitte. Ainsi, alors que son handicap est somme tout léger, Odile est peu autonome et se montre tyrannique avec ses proches, et agressive avec Maria et son mari quand ils refusent de la servir comme sa mère le fait. Elle est également jalouse du bonheur du couple et de leurs enfants.

Tout en admirant ce que sa mère a fait et fait encore pour sa fille handicapée, Maria pense qu'elle agit en égoïste et pour son propre confort, se refusant à penser à l'évolution des relations entre ses filles après sa propre disparition.

Maria sait ce qu'elle voudrait à l'avenir et, ne pas pouvoir en parler avec les principaux intéressés, à savoir sa mère et sa sœur, la fait souffrir. Mais, d'un autre côté, en parler peinerait sa mère ; alors, elle ne dit rien et espère, sans trop y croire, qu'avec le temps les choses s'arrangeront.

3.4. Vécu subjectif de l'argent et place offerte ou confisquée à la personne handicapée dans le dispositif d'aide et de représentation

Par-delà les spécificités des positions adoptées par chacun des acteurs de ce dispositif, des émotions soulevées par la confrontation

aux situations de protection d'une personne majeure, l'explicitation de positions face à l'argent et le respect des capacités de la personne handicapée adulte à être actrice et sujet de l'aide proposée sont centraux.

3.4.1. Valeur et sens de l'argent

Nous nous intéressons, dans cette étude, aux biens matériels dont, seule, la gestion est légiférée. Crespelle rappelle¹ :

« L'argent devient comme une extension de la personne, tout en appartenant déjà au monde des objets. Comme la peluche ou le bout de couverture de l'enfant, comme la voiture de l'automobiliste ou "l'intérieur" de la mère, l'argent appartient au "non man's land" inséré entre le moi et le non-moi, à cet entre deux du dedans et du dehors, à cet espace tampon (transitionnel), entre mon identité (fragile) et la réalité (dure). »

En économie, l'argent, qui a le double sens de « valeur » et de « monnaie d'échange », est un contenu et un support de communication. C'est dire que ce qui touche à l'argent affecte l'identité du sujet. Ce pouvoir de l'argent peut servir soit à faire du mal à l'autre, soit à le protéger. Couper les vivres à quelqu'un, c'est lui ôter la possibilité d'être autonome, signer son arrêt de mort social ou, tout au moins, l'obliger à vivre autrement. Ainsi, l'argent donné, repris, prêté ou offert donne un pouvoir sur l'autre qui peut aller jusqu'à celui de lui offrir la vie ou de l'acculer à la mort réelle ou symbolique.

La fratrie est un lieu de transmission et d'appropriation des legs culturels, des lois de la lignée maternelle et paternelle. La transmission des valeurs ne dépend pas seulement de phénomènes conscients et objectifs². Ainsi, par exemple, le partage de l'héritage, au moment du décès des parents, est-il à la fois le moyen d'expression et le témoin des liens fraternels et de leur complexité. Au sein même de la fratrie, il y a un travail de mémoire et de transmission de la vie de la famille et de la fratrie qui ne cesse jamais.

Les règles qui encadrent et légifèrent la transmission du patrimoine n'empêchent pas des inégalités, face à l'héritage, d'exister. Les

1. A. Crespelle (1990), *La relation à l'argent*, *Santé mentale*, n° 107, p. 4-11, p. 5.

2. L. Roussel, O. Bourguignon (1976), *La famille après le mariage des enfants*, *Travaux et documents de l'INED*, rue.

biens des parents ont une valeur symbolique, et l'usage qui en est fait dépend de la culture, de la position du sujet par rapport à sa famille et de son histoire. Envisagé positivement, cet usage valorise les regrettés et, d'une certaine manière, contribue à les immortaliser. L'argent de l'héritage signifie, à celui qui le reçoit, qu'il appartient à une lignée, les biens transmis fonctionnant comme des passerelles entre les ascendants et les descendants, par-delà la mort des parents. Les précautions que prennent les parents pour assurer l'avenir de leurs enfants constituent un indice des liens qu'ils entretiennent avec chacun d'eux. Aussi un enfant déshérité peut-il craindre de voir sa place, dans l'histoire de sa famille, déniée.

Intervenir dans le dispositif d'aide aux majeurs protégés doit conduire tous les protagonistes de cette scène à élucider leur rapport subjectif à l'argent, à la manière dont, plus ou moins consciemment, ils utilisent l'argent, par exemple, comme instrument de pouvoir, de survie, pour rembourser une dette, comme symbole ou outil de reconnaissance, d'appartenance à tel ou tel groupe social, comme indicateur d'un statut d'adulte... Ils devront aussi mettre leurs propres façons de concevoir l'argent de la personne handicapée en regard de celles qu'ils imaginent être présentes dans la tête de « l'autre ».

En effet, rappelons que les professionnels pensent qu'il est sain que l'argent de l'adulte protégé ne soit pas géré par sa famille. De leur côté, les parents disent que lorsque l'un de leurs enfants accepte de gérer l'argent d'un pair déficient, il témoigne ainsi de la vivacité de l'amour fraternel et d'une certaine solidarité familiale. Face à cela, comment les frères et sœurs, conscients de ces positions parfois antagonistes, peuvent-ils élaborer et affirmer leur position sans trahir les uns, être suspectés par les autres, être envahis par des doutes et solliciter de l'aide pour les dissiper ?

3.4.1.1. Frères et sœurs et argent de l'adulte protégé

Les parents et certains frères et sœurs affirment que c'est parce que le patrimoine de l'adulte handicapé est toujours porteur de sens et le fruit de l'histoire de sa famille qu'il est préférable que ce soit un membre de la famille qui en assure la gestion.

Les questions financières ont rarement été évoquées par les tuteurs familiaux. En effet, les problèmes d'argent sont, d'une façon générale, difficiles à aborder, et ce d'autant plus qu'ils sont évoqués en présence d'une personne étrangère. L'argent pouvant faire « ombrage » aux relations, il peut paraître préférable de les réver purement affectives, surtout s'il est le support de conflits « peu avouables ».

Les frères et sœurs tuteurs savent qu'une mauvaise gestion peut amener le juge à les dessaisir et qu'ils peuvent être accusés de profiter de leur mandat pour spolier leur pair de sa fortune ou profiter de ses salaires. Tous estiment que personne ne prend vraiment la mesure de ce que coûte, au sens réel et psychique du terme, l'exercice de cette responsabilité.

Ainsi, une sœur tutrice déclare : *« Les heures que je prends, pour conduire mon frère handicapé aux consultations, pour aller au CAT, m'occuper de ses vêtements, je ne les compte pas. Et pas, non plus, tous les à-côtés dont personne n'est conscient et qui ne sont pas comptabilisés. Je ne parle pas des soirées passées à faire les comptes, avec l'angoisse que quelqu'un puisse m'accuser de faire passer des dépenses à moi pour des dépenses à lui, ni de ce qu'il m'en coûte de supporter ses sautes d'humeur, quand ce ne sont pas celles du chef de service du CAT ... »*

Une sœur évoque le fait qu'elle-même et ses frères et sœurs s'étaient demandés, après le décès de leurs parents, s'il convenait ou non de faire hériter l'adulte handicapé. De fait, ils avaient le sentiment que, parce qu'il avait une déficience, ce dernier n'était pas vraiment propriétaire de son argent, qui, en quelque sorte appartenait à sa fratrie, qui le gérait collectivement, pour son bien. C'est le fait que l'un d'entre eux ait objecté que, plus tard, ils pourraient lui reprocher l'argent qu'ils lui donneraient par la suite pour vivre qui les décida à lui attribuer ce qui lui revenait. Évidemment, la loi n'aurait pas permis qu'ils déshéritent leur pair, toutefois, le fait même qu'ils se soient posés la question montre à quel point ils avaient du mal à concevoir l'adulte déficient comme sujet, membre de la fratrie comme eux.

Nous avons montré dans nos travaux sur la fratrie que la personne handicapée dans son enfance avait du mal à parvenir à établir des liens fraternels avec ses pairs, nous retrouvons ici les effets de cette difficulté.

3.4.1.2. Professionnels et argent de la personne protégée

A contrario des frères et sœurs, les professionnels mettent l'argent au cœur de leur action, estimant, entre autres, qu'il « *neutraliserait* » et rendrait plus simples les liens à la personne protégée.

C'est au vu des comptes de gestion que le juge évalue la façon dont les tuteurs assument leur mandat ; c'est dire combien l'argent a une importance dans les liens entre le tuteur et le juge, alors même que les sommes à gérer sont le plus souvent faibles. La qualité et la clarté des comptes de gestion sont, pour ces magistrats, un indice assez fiable, qui a le mérite d'être dans le champ de leur compétence, les parents et travailleurs sociaux étant plus à même de juger de la qualité de vie de la personne majeure protégée et de ses relations avec son tuteur. Aussi, tous ne demandent pas qu'on leur donne des précisions sur la vie de la personne handicapée (ses activités, son lieu d'hébergement...). Ceux qui ne le font pas évoquent leur manque de temps pour traiter ces informations et l'impossibilité d'en vérifier la véracité.

Délégués et juges estiment fondamental que la rémunération du tuteur d'état ne soit pas en lien avec les sommes à gérer. Pour eux, le fait que l'argent du majeur protégé ne soit pas géré par un membre de la famille favorise l'accession à l'autonomie du majeur protégé et aide la famille à admettre que l'argent de la personne handicapée lui appartient en propre et ne peut, en aucun cas, être considéré comme celui de la famille. Un juge dira en souriant : « *Dans mes campagnes, l'idée du pot commun, où ce que rapporte la personne est versé sans autre forme d'interrogation, est sympathique parfois, mais parfaitement hors la loi.* »

3.4.1.3. Le contre-don et relation contractuelle

Une dette entraîne une dépendance entre les protagonistes. Lorsque son évaluation est rendue malaisée par la connotation affective de son objet ou la culpabilité qu'elle génère, elle peut difficilement être soldée. C'est ce qui se passe quand les frères et sœurs de personnes handicapées ont le sentiment que, parce qu'ils sont nor-

maux, qu'ils ont acquis une formation professionnelle et construit une famille, alors, ils ont une dette en regard de leur pair déficient qui, lui, reste dépendant de ses parents ou de subventions de la société.

Le délégué agit sur ordre du juge et de son association employeur ; il est payé pour faire ce travail, son protégé ne lui doit donc rien. En cas de conflits, le juge et l'association employeur peuvent servir de tiers. Ainsi le salaire versé au délégué et le contrat qu'il passe avec l'adulte handicapé contribueraient-ils à rendre leurs échanges équitables : le majeur protégé permet au délégué de vivre de son travail, et ce dernier aide l'adulte déficient à gérer son patrimoine et ses biens. Ainsi payé en argent, le professionnel ne peut être tenté de demander à la personne protégée de le payer en reconnaissance, en soumission, comme peuvent le faire des frères et sœurs, qui, eux, sont bénévoles.

La majorité des délégués estiment que les frères ou sœurs tuteurs ont l'amer sentiment que, comme dans leur enfance, ils s'acquittent d'une dette qu'ils ne pourront, de toute façon, jamais solder ou se soumettre aux pressions parentales. Aussi, à l'image de ce délégué, ils pensent que *« les frères et sœurs ne peuvent pas ne pas faire payer à leur frère handicapé le temps, l'énergie qu'ils lui donnent quand ils sont tuteurs, sans compter les soucis que cela leur cause »*. C'est pourquoi certains estiment qu'il serait préférable que les frères et sœurs tuteurs soient payés. Un juge remarque : *« L'argent en échange, on ne nage plus dans le tout affectif, l'adulte handicapé n'est plus redevable, il donne également, il a des droits »*, il ajoute : *« Vous savez, l'amour fraternel ça va un peu, mais quand ça coûte, on y regarde à deux fois. Alors, s'ils savent qu'ils seront indemnisés, ils vont peut-être moins hésiter. »* Il tient à préciser : *« Il ne s'agit pas de payer le frère pour qu'il prenne en charge son frère handicapé, mais de faire en sorte que chacun se sente plus libre. »*

Les professionnels estiment minime le risque de détournement de fonds de la part du tuteur frère ou sœur, tout en soulignant la dépendance et parfois la soumission dans lesquelles le tuteur-frère maintient la personne protégée. Il s'agit donc moins d'un risque de malhonnêteté que d'un abus de pouvoir, exercé plus ou moins sciemment.

Autrement dit, pour eux, plus l'argent circule dans sa valeur mar-

chande, moins il a une valeur symbolique et affective surajoutée, et davantage l'adulte handicapé peut jouir du pouvoir que lui confère son argent.

S'il arrive que le tuteur familial vive grâce aux revenus du majeur déficient, un magistrat remarque que cet argent permet à ce dernier d'avoir une place reconnue dans la famille. De personne déficiente qui a « moins », elle devient une personne qui a de l'argent « en plus » et a donc une valeur, au sens matériel et affectif du terme, pour ses proches. Si la gestion de l'argent, dans certains cas, fait passer au second plan les sentiments. Toutefois, il arrive que ce lien fraternel aurait été interrompu s'il n'avait pas dû se maintenir, à la faveur du mandat du tuteur.

3.4.2. Reconnaître la personne handicapée comme actrice et partenaire

Nous ne pouvons conclure sans noter que le rapport subjectif de la personne handicapée à son argent reste très peu évoqué par les professionnels ou les frères et sœurs. Pour le justifier, ils évoquent ses déficiences cognitives et le fait qu'elle n'a aucune conscience de la valeur et de la fonction de l'argent. Dans le cas où cette objection ne serait pas recevable, c'est son manque de discernement dans ses dépenses qui est avancé. Un seul tuteur parle explicitement des confrontations d'idées avec la personne handicapée sur les dépenses à effectuer.

Il est possible que, dans la pratique, ces négociations aient lieu. Néanmoins, nous ne pouvons que penser que l'absence d'évocation de ces moments où la personne handicapée serait considérée comme actrice de ses dépenses est symptomatique de la difficulté que rencontre le tuteur à se positionner comme personne ressource. Nous y voyons une tendance « spontanée » à occuper plus volontiers la place de substitut à la personne.

Or, une réflexion sur la tutelle et la curatelle ne peut se faire sans poser la question du statut de la personne majeure protégée. Si les juges estiment qu'il est impossible de légiférer sur ce point, il n'en reste pas moins que, pour les délégués à la tutelle et les frères et sœurs,

c'est surtout l'intervention ou la non-intervention du tuteur, dans la prise en charge de la vie sociale, familiale et affective de la personne majeure protégée, qui est préoccupante.

Face au manque de dialogue sur ce sujet, chacun s'en remet à son éthique, sa morale, son intuition et, avec angoisse, reconnaît ne jamais être certain de ne pas aliéner la personne à protéger en pensant lui vouloir du bien.

Pour répondre à ces questions, il est important de réfléchir à la façon de faire participer l'adulte handicapé à la mise en place de l'aide qui lui est proposée. Cette collaboration entre les personnes handicapées et leurs « protecteurs » n'est pas simple à établir, et la seule bonne volonté ne suffira pas à vaincre les obstacles auxquels elle se heurtera. Toutefois, c'est un préalable pour que le problème de la protection et de l'aide à apporter aux personnes majeures protégées reçoive une réponse qui tienne compte de la complexité des problèmes que pose leur prise en charge à l'âge adulte.

Notamment, il s'agit de prendre la mesure de leur solitude, de leur besoin de recevoir une aide pour la plupart des actes de la vie quotidienne. Il est manifestement insuffisant de se cantonner à assurer une « bonne » gestion de leur argent courant et de leur patrimoine, faisant confiance aux « bonnes volontés » pour assurer le « reste ».

Si les personnes majeures protégées sont adultes, leur incapacité entraîne des limites dans leur possibilité d'exercer leur liberté, et leur libre arbitre ; c'est pourquoi elles ont besoin d'un tiers pour les protéger, parfois contre elles-mêmes et contre les autres, et les représenter pour certains de leurs actes. Si, dans l'enfance, ce tiers est « naturellement » les parents, à l'âge adulte, il doit être choisi, les limites de son pouvoir et de son devoir d'intervention redéfinies.

Excepté deux sœurs, nul ne pense que ces personnes sont des enfants dans des corps d'adulte. En effet, elles ont une histoire, un passé qui ont contribué à les faire devenir ce qu'elles sont. Si elles ne raisonnent pas, comme on l'attendrait d'un adulte, elles ne le font pas non plus comme un enfant.

Pinel (1745-1826) disait que le médecin tire son savoir du patient, qu'il peut décrire les symptômes de l'extérieur, mais qu'il doit interroger le sujet sur ses souffrances. Partir de ce postulat, c'est se

mettre dans les meilleures conditions pour tenir compte de ce que souhaite la personne handicapée. En effet, aider une personne sans aliéner sa liberté suppose, avec les moyens qui sont les siens, de la positionner comme sujet de sa prise en charge.

Lorsqu'ils sont sollicités en ce sens, les adultes handicapés ont souvent des compétences surprenantes pour dire, à ceux qui veulent bien les écouter, ce qu'ils souhaitent. Lorsqu'ils ne parlent pas, ils peuvent émettre des signaux pour donner des indices de ce qu'ils souhaitent. Toutefois, ces signes sont souvent *furtifs* et d'interprétation délicate, ce qui rend, hélas, plus aisée leur non prise en compte. Or, non repérés comme un langage adressé à ceux qui sont supposés aider, ils peuvent être considérés comme des symptômes, témoignant de la pathologie : tous les autistes sont angoissés, cette femme devient violente, s'isole...

Le diagnostic, et ce que l'on sait des symptômes qui l'accompagnent, peut alors rendre sourd aux souffrances de l'humain en prise avec des conflits qui n'ont rien à voir avec sa pathologie : syndrome de personne maltraitée, difficulté à faire valoir ses désirs, ses choix, face à une personne qui semble savoir.

Le constat que tous les acteurs, malgré leur « bonne volonté », ne parviennent qu'extrêmement rarement (et souvent seulement ponctuellement) à positionner la personne handicapée comme actrice de la mesure doit être interrogé.

Deux hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cette situation : face aux difficultés d'expression, aux troubles cognitifs ou au rapport à la réalité perturbé de la personne handicapée, ses proches peuvent prendre l'habitude de se substituer à elle. Ils peuvent alors limiter l'expression de ses compétences communicationnelles, pire estimer qu'elles n'existent pas. Il devient alors « naturel », voire indispensable, de penser pour elle plutôt que de l'aider à se penser et à se dire. Des adultes handicapés peuvent alors ne plus parvenir (ni même penser à le faire), à exprimer une position personnelle.

Par ailleurs, ne pas écouter la personne handicapée permet de ne pas avoir à se heurter à une opinion contraire à celle de son protecteur. Plus profondément, nous pouvons penser que cette attitude,

positionnant la personne comme radicalement différente, permet d'établir une distance rassurante entre elle et les « normaux »...

Un exemple montrera la difficulté et la nécessité de mettre tout en œuvre pour que la personne handicapée puisse devenir et rester au centre de l'aide qu'elle reçoit. Un conflit existait entre un frère tuteur et le personnel éducatif de l'institution. Le tuteur était d'une famille aisée qui avait toujours eu la volonté d'habiller Alain, la personne handicapée, avec des habits très coûteux. Ainsi, il lui permettait de signer son appartenance à sa famille et à un milieu social et culturel élevé. Alain vivait dans un établissement qui accueillait des personnes beaucoup moins favorisées que lui et, de ce fait, n'avaient pas accès aux mêmes loisirs et habillements que lui. Le personnel éducatif se montrait visiblement réticent à ce qu'il affiche sa différence. Nous pouvons penser qu'ils étaient eux-mêmes renvoyés à leur propre condition sociale, inférieure à celle d'Alain. Toujours est-il que souvent, lorsque le frère venait chercher Alain, il déplorait qu'il soit mal habillé, et surtout sans cravate. De plus, le personnel estimait qu'il donnait des sommes d'argent beaucoup trop importantes à son frère pour ses loisirs. Aussi des petits conflits s'égrenaient-ils à chaque rencontre ou presque. Alain était pris entre le désir de plaire à son frère, parce qu'il l'aimait et voulait garder le contact avec lui et leur histoire, et le désir de plaire au personnel dont les soins lui sont indispensables.

Les choses évoluèrent lorsqu'on tenta de savoir ce qu'Alain souhaitait. Il s'agissait progressivement de le convaincre que sa réponse ne fâcherait personne et ne le mettrait pas en danger. Pour cela, les adultes encadrants et le frère durent se préparer au fait que ce qu'ils pensaient être bien pour Alain était peut-être différent de ce qui lui plaisait. Le simple fait de transformer le conflit duel « tuteur-professionnel » en y incluant la personne elle-même contribua à modifier, de façon heureuse, les liens entre ces protagonistes.

Un autre obstacle s'oppose à ce que l'on parle avec la personne protégée de la manière dont est pensée et conduite sa protection. En effet, la mise sous tutelle, même si elle est préparée, représente toujours plus ou moins une violence pour la personne, car cette mesure signe sa déficience et son besoin d'être assistée par un tiers pour la gestion financière de ses affaires. Dans ce contexte, ne pas lui parler

de sa protection évite, d'une part, de devoir entendre sa souffrance et, d'autre part, d'être confronté à notre impuissance à l'apaiser. Aussi, en évoquant pas le handicap, chacun caresse-t-il l'espoir que la personne handicapée n'y pensera pas, n'en souffrira pas, comme si nous avions le pouvoir de faire en sorte qu'elle ne se rende pas compte de ses déficiences...

Écarter la personne handicapée des décisions en rapport avec son handicap, c'est lui signifier notre incapacité à parler avec elle de sa pathologie. Or, la personne handicapée a parfois de surprenantes capacités à penser les problèmes qui se posent à elle et à la manière de les résoudre. C'est ce que nous avons constaté dans les groupes de parole de personnes handicapées que nous animons régulièrement. Or, accepter de l'écouter, c'est lui donner une chance de se construire et de se projeter dans l'avenir en tenant compte de cette douloureuse réalité. C'est également lui éviter d'avoir à mettre en place des mécanismes de défense visant à masquer la connaissance qu'il a de son handicap, pour protéger ses proches.

Enfin, il faut noter qu'un seul juge sur les 6 rencontrés a déploré que les personnes handicapées ne soient jamais soutenues par des avocats dans leurs relations avec la justice. Les autres professionnels n'ont jamais évoqué la possibilité de l'intervention d'un avocat auprès du majeur protégé, probablement parce qu'il ne semble pas nécessaire de se défendre face à une personne qui ne cherche pas à condamner, mais veut protéger. Toutefois, force est de constater que les conflits sont cependant assez nombreux et viennent ternir cette relation que l'on voudrait peut-être plus idyllique qu'elle ne l'est.

Comme les frères et sœurs, les délégués à la tutelle ont parfois du mal à poser des limites à leurs interventions auprès de certains adultes très seuls ou particulièrement agressifs. Prendre une décision, choisir un tuteur familial ou extrafamilial ne demande pas beaucoup de temps, nous l'avons vu ; changer de tuteur, quand des conflits apparaissent, non plus. En revanche, prévenir ces conflits, penser à la qualité de vie, à remédier à la solitude des personnes majeures protégées, à leur manque de soutien contrastant avec celui qu'ils ont pour la plupart reçu dans leur enfance, demanderait l'établissement d'une politique sociale qui reste à inventer. C'est à ce prix qu'on permettrait aux

adultes handicapés de vivre le mieux possible, et d'être moins dépendants de la bonne volonté des uns et des autres, laquelle n'est pas inépuisable.

3.5. Penser les aides pour la personne majeure protégée et les personnes qui lui serviront de ressource, sans se substituer à elle...

Notre analyse montre moins la nécessité de remettre en cause la préférence à la famille inscrite dans la loi de 1968 que l'urgence de la mise en place d'un dialogue, à l'intérieur de la famille et avec les professionnels, et de permettre à l'adulte protégé d'être au cœur du dispositif.

Face à leur lourde tâche, les tuteurs, qu'ils soient frères, sœurs ou salariés d'une association, appellent de leurs vœux l'intervention de réseaux qui seraient formés de parents, d'amis et de professionnels. Cela leur permettrait de se sentir moins seuls dans l'exercice de leur mandat et amènerait la personne majeure protégée à avoir plusieurs interlocuteurs, ce qui ne pourrait qu'augmenter sa liberté. Toutefois, les problèmes générés par l'existence de rivalités entre intervenants dans ce réseau ne doivent pas être éludés et requièrent d'être travaillés. En particulier, cette collaboration demanderait à ce que les parties échangent sur leur façon de vivre, subjectivement, leurs relations avec la personne handicapée. Ce dialogue les aiderait à saisir en quoi ils se ressemblent et en quoi ils se différencient.

Les délégués n'auraient peut-être alors plus à se réclamer d'une « neutralité » difficile, voire impossible à tenir, si tant est qu'elle soit souhaitable. Les frères et sœurs pourraient évoquer leur désir de prendre de la distance par rapport à leur pair déficient sans crainte des jugements de valeur, d'être soupçonnés de vouloir cesser toutes relations avec ce dernier ou, pire, de ne pas l'aimer.

Enfin, la personne handicapée pourrait, avec les moyens qui sont les siens, se sentir au centre d'un dispositif créé pour elle et avec elle. Elle pourrait alors ne plus être regardée comme une « éternelle enfant », mais comme une personne majeure, devant avoir recours à des personnes ressources à son service pour pallier ses incompétences

et la protéger. Dans ce contexte, la gestion de l'argent interviendrait au même titre que l'aide à apporter dans d'autres domaines.

Cette étude montre à quel point les problèmes concernant la tutelle et la curatelle sont complexes et comportent des enjeux psychiques, sociologiques et économiques. Nous avons analysé la manière dont, subjectivement et singulièrement, les membres de la famille et les professionnels interprètent et utilisent la loi. Celle-ci étant en train d'évoluer ; il serait très intéressant de refaire le même travail dans cinq ans, afin de voir si cette évolution a modifié la relation entre personne adulte handicapée, sa famille et les professionnels.

COMMENT PROTÉGER
SANS ALIÉNER ?

Monique Sassier

COMMENT PROTÉGER SANS ALIÉNER

1. Loi de protection du citoyen mineur et majeur

LA loi de 1964, concernant la protection des mineurs, avait pour objectif de créer un système de protection des biens des mineurs. Elle a institué un juge spécialisé, le juge des tutelles, auquel elle a donné les moyens de travailler vite. Elle différencie :

- les actes conservatoires, que chacun peut accomplir ;
- les actes administratifs, domaine du tuteur ou de l'administrateur légal ;
- les actes de disposition, domaine du conseil de famille ou du juge des tutelles.

C'est pour transposer aux majeurs le bénéfice de cette mesure que fut votée, le 3 janvier 1968, la loi de protection des majeurs, laquelle assure l'indépendance totale entre le régime de soins et celui de la gestion des biens

1.1. Loi de 1966

La loi du 18 octobre 1966 instaure la mesure de tutelle aux prestations sociales (TPS). La TPS(A) ne constitue pas une mesure de protection au sens du Code civil. En effet, elle est sans effet sur la capacité juridique des personnes et le terme de « tutelle » introduit de fait une confusion. Mais au fil de son exercice, cette mesure est devenue indissociable des autres, car ce sont les mêmes acteurs qui l'exercent et le bénéficiaire d'une mesure de TPSA relève souvent d'une mesure de protection prévue par le Code civil. Par ailleurs, l'autorité chargée de prononcer une mesure de TPSA est le juge des tutelles.

Mais surtout, la TPSA est devenue, pourrait-on dire, une mesure d'accompagnement de la mesure civile, qui – de ce fait – permet l'accompagnement de la personne... Elle est ainsi prémonitoire de la réforme à venir au sens où une mesure civile qui ne se donne pas les moyens d'un accompagnement de la personne n'a plus de sens.

Il faut se souvenir que la TPSA trouve son origine dans le Code de la famille instauré par le décret-loi du 29 juillet 1939. Elle s'enracine dans la volonté du législateur d'une part de sanctionner la mauvaise utilisation des prestations sociales, et d'autre part de garantir une aide éducative, une protection, en affectant de « manière socialement correcte » les prestations.

L'article L. 167-1 de Code de la Sécurité sociale issu de la loi de 1966 dispose que le juge des tutelles peut ordonner que les prestations versées aux adultes soient gérées par un tuteur aux prestations sociales lorsque celles-ci ne sont pas utilisées dans l'intérêt du bénéficiaire, ou lorsque, en raison de son état mental ou d'une déficience physique, celle-ci vit dans des conditions d'alimentation, de logement et d'hygiène manifestement défectueuses.

On pourrait dire que la différence entre TPSA et mesure civile se trouve dans la manière de constater les faits destinés à prononcer la mesure. Dans la mesure civile, le juge recherche des causes médicales ou de déficience psychique ; dans la TPSA, il s'attache à évaluer les conditions de vie. Mais la réalité montre la fusion des mesures, soit pour des raisons budgétaires, soit que le juge ait eu le souci de prévoir des moyens éducatifs, soit que le service l'ait proposé.

La mesure de TPSA est, à la différence des mesures civiles, une mesure à durée déterminée. Elle peut en revanche être renouvelée.

Avec la loi de 1966, ce sont bien les prestations qui sont sous tutelle et non les familles, c'est pourquoi le financement incombe aux organismes débiteurs de prestations (art. L 167-3 du Code de la Sécurité sociale).

1.2. Loi de 1968

L'article 8 du Code civil stipule que l'adulte majeur protégé est celui qui, jouissant de droits, ne peut les exercer lui-même, en totalité ou sans un contrôle *a posteriori*. La loi du 3 janvier 1968 a étendu le régime de protection, prévu pour les malades mentaux, à toutes personnes atteintes d'une altération durable de ses facultés corporelles telle que l'expression de sa volonté est mise en péril. Elle s'applique donc aux vieillards affaiblis par l'âge, aux aphasiques... Le texte prévoit une collaboration étroite entre magistrat et médecinpsychiatre, ce dernier ayant un rôle d'expert éclairant le juge, seul habilité à prendre la décision (art. h 93-1).

Le tuteur du majeur doit s'occuper des personnes sous sa responsabilité en « *bon père de famille* » ; par cette loi, l'incapable majeur n'est plus seulement « interdit » et « privé de », mais « protégé ». Les mesures de protection peuvent être transitoires, facilement modifiables, et divers degrés de protection sont instaurés.

1.2.1. Acteurs de la loi de 1968 sur les majeurs protégés

1.2.1.1. Juge

Exerçant au tribunal d'instance, le juge des tutelles est le pivot des régimes de protection instaurés par la loi du 3 janvier 1968. La gestion des dossiers des majeurs protégés ne représente qu'une partie de son activité et ses tâches sont multiples. Il doit instruire toutes les demandes qu'il reçoit de la part de membres des familles, de professionnels, de voisins ou de toutes autres personnes. Il n'est pas tenu de recevoir tous les membres de la famille de la personne à protéger, et lorsque c'est possible, il auditionne la personne, objet de la mesure. Il

décide si la demande de sauvegarde est légitime ou pas, et laquelle il convient de mettre en place. Pour cela, il choisit entre trois grands groupes de mesures qu'il peut adapter à chacun de ses clients.

La sauvegarde de justice, qui est un régime de sûreté pour le majeur atteint d'une altération provisoire de ses facultés personnelles et pour le malade apte à vivre en société. *A minima* et temporaire en cas d'hospitalisation ou en attente d'une protection plus lourde, cette disposition, créée en 1968, est appréciée pour sa souplesse.

La curatelle, qui est un système d'assistance : le curateur assiste la personne, l'encadre pour les actes graves, en particulier en rapport avec patrimoine. Elle peut être simple, la personne a alors un chéquier, ou renforcée, si le curateur doit signer les chèques. Il est aussi possible d'annuler les actes excessifs. Ayant seulement besoin d'être assistées et contrôlées dans les actes de la vie civile, ces personnes ont le droit de voter.

La tutelle, qui est un système de représentation : le tuteur n'assiste pas seulement la personne, il la représente. Privée de ses droits civiques, la personne sous tutelle ne peut voter, ce qui amène certains juges à proposer une curatelle aggravée plutôt qu'une tutelle.

Le juge choisit le tuteur ou le curateur qu'il peut révoquer si nécessaire, et, s'il le décide, instaure le conseil de famille qu'il préside. Il peut choisir un tuteur autre que celui proposé par la famille ou les professionnels. Toutefois, en pratique, si les parents ont désigné un de leurs enfants et que ce dernier accepte, il entérine ce choix. Il arbitre les conflits entre le protégé et son représentant, reçoit et évalue les comptes de gestion annuels du majeur protégé, comme les inventaires à l'ouverture de la mesure, il exerce également une surveillance générale sur la mesure de protection. Pour cela, il peut avoir des contacts plus ou moins fréquents avec les travailleurs sociaux et les médecins. Fossier et Bauer parlent¹ d'un juge « social » :

« Après avoir tenté de se cantonner à la surveillance patrimoniale, le juge des tutelles a pu parfois se poser, en voulant protéger la personne, en éducateur et cherche finalement un équilibre entre arbitrage et implication, entre droit et humanité, entre procédure et disponibilité. »

1. M. Bauer, T. Fossier (1996), *Les tutelles : protection juridique et sociale des enfants et des adultes*, Paris, Éd. ESF, p. 255.

Non seulement le juge doit donc posséder une bonne connaissance des acteurs de la situation, mais la garantie, que la loi protégera plus qu'elle n'aliénera ceux qui en bénéficient, dépend en grande partie de ses qualités de psychologue et de compétences, autres que celles qu'exige le seul contrôle de la gestion du patrimoine et des revenus du majeur protégé.

1.2.1.2. Tuteur

L'article 496 du Code civil stipule que la tutelle est dative et peut être confiée, soit par testament par le conseil de famille, ou par décision de l'autorité judiciaire, à savoir le juge des tutelles.

La procédure distingue, d'une part, l'entourage immédiat : parents, conjoint, ascendants, descendants, collatéraux, d'autre part, un groupe plus large de parents : neveux, tantes, et enfin des amis qui peuvent donner leur avis au juge et être curateurs, mais pas tuteurs. La loi prescrit de désigner, dans l'ordre décroissant de préférence, l'un des parents, l'un des frères et sœurs, un membre de la famille élargie, une association habilitée, à laquelle les parents adhéraient ou pas, et, enfin, un ami dans le cas de la curatelle ; si le patrimoine est important, le juge nomme un conseil de famille.

Né de la loi de 1968, le dispositif de protection des majeurs n'avait pas prévu que le coût de ces mesures serait supporté par la collectivité, en raison de leur transfert à la charge de l'État (via la tutelle d'état). En effet, si la législation privilégie la solidarité à l'intérieur du groupe familial, elle prévoit la possibilité de confier la mesure à un membre extérieur à la famille, en cas de défaillance de cette dernière. Le juge peut décréter qu'il y a vacance de tutelle si la famille n'existe pas, si elle refuse cette fonction, ou encore si cette tutelle familiale peut être préjudiciable à la personne incapable majeure. Si tel est le cas, il défère cette charge à l'État, qui est régie par le décret du 6 novembre 1974 et peut être exercée soit par un représentant de l'État : notaires, gérants de tutelle, administrateurs bénévoles, personnes morales qui emploient des travailleurs sociaux (les délégués à la tutelle), ou encore par des préposés appartenant à des établissements de soins. Les associations se sont engagées dans le dispositif de protec-

tion des majeurs pour répondre à la DASS qui recherchait les moyens d'organiser l'exercice des mesures déferées à l'État. Les associations tutélaires sont conventionnées par l'État et assument la mesure sur proposition du juge. Leur rôle est régi par le décret n° 74930 du 6 novembre 1974, les circulaires 1975 du 12 juin 1984, l'arrêté du 15 janvier 1990 et les circulaires de 1990 et de 1988.

Avant que le tuteur ne soit nommé, la famille est tenue de faire les actes conservatoires. Contrôlé annuellement par le juge des tutelles et par le conseil de famille, quand il y en a un, le tuteur peut aussi craindre d'autres dénonciations. Cette charge n'est pas rémunérée mais le juge des tutelles peut accorder une indemnité. Le tuteur ou le curateur doit veiller au bon suivi des dossiers administratifs du majeur protégé, défendre ses intérêts juridiques, gérer son patrimoine et ses revenus. Un arrêt de la Cour de cassation de 1991 précise que le représentant de la personne incapable majeure doit assurer la protection de la personne et de ses biens.

Le tuteur est responsable de la gestion du patrimoine du majeur, et ce dernier n'a pas à répondre des erreurs de son représentant. La personne protégée, en désaccord avec son tuteur, peut recourir à l'arbitrage du juge qui décidera ou pas de dessaisir le tuteur. C'est parce que le tuteur doit représenter la personne handicapée qu'il est déconseillé qu'il ait un intérêt personnel dans la gestion des biens de son protégé.

1.3. Loi de 1968 : réflexion critique

Dès lors que, dans la vie, l'un de nous déclare forfait, partiellement ou totalement, la société est fondée à intervenir. Dans cette dimension de délégation, elle s'autorise des droits et s'impose des devoirs, qui lui incombent avec d'autant plus de rigueur qu'elle les accepte, en toute connaissance de cause.

La loi de 1968 était visionnaire ; elle présente toutefois certaines failles et génère des difficultés qui nécessitent sa révision. En effet, la situation des bénéficiaires de cette loi a totalement évolué : l'expertise médico-psychologique ou l'expertise psychiatrique, les signalements,

ont évolué. Les besoins des personnes aussi, tout comme l'état de la société. La montée des phénomènes d'exclusion et leurs répercussions sur la vie des citoyens les plus affaiblis nécessitent des réponses plus adaptées. La politique de soins hors des murs des hôpitaux, des politiques d'intégration posent en des termes différents la question de la protection de ces personnes vulnérables ayant le plus souvent un réseau d'amis peu développé, voire inexistant.

Dans notre société en mutation, la personne, les familles restent au centre de nos préoccupations. Même si les explications diffèrent selon les spécialistes, tous les observateurs s'accordent pour reconnaître la montée de l'individualisme et du repli sur soi. L'évolution du marché du travail et les diverses désarticulations du social, les compositions et recompositions familiales rendent certains plus vulnérables et fragilisent des pans entiers de notre société.

Par ailleurs, l'augmentation de l'écart entre les plus riches et les plus pauvres de nos concitoyens est un phénomène largement repéré. Sans excès de moralisme, on ne peut qu'être frappé, ou à tout le moins attentif à une certaine dérive de la morale sociale qui vient parfois faire écho à une éthique individuelle défaillante : une société du « chacun pour soi », n'est pas sans danger pour chacun d'entre nous... Son avènement progressif indique la tentation de repli qui caractérise ceux que l'avenir dépayse, se réfugiant ainsi dans l'espoir de l'avènement du bonheur d'un sujet « insulaire », seul au monde et maître de l'avenir. De plus, il est légitime de se demander, au regard de ces observations, si les difficultés à assumer cet individualisme n'engagent pas une partie de la population, plus fragilisée, dans certaines pathologies mentales. Leurs difficultés sociales pourraient alors être comprises comme autant de signes de souffrance qui appellent une réponse.

Les certitudes passées ne pouvant plus, à elles seules, constituer des repères sécurisants, nous avons le sentiment de devoir désormais fabriquer au quotidien notre avenir, prenant des précautions insoupçonnées il y a encore quelques années.

Dans ce contexte, la loi de protection des majeurs doit permettre, en tenant compte de ces évolutions, d'inscrire la personne handicapée dans une perspective collective plus heureuse, qui se traduise par un mieux-être dans sa vie quotidienne. Notre société plus riche doit

aujourd'hui, à travers ses dispositifs d'action sociale, accompagner les personnes, rechercher avec elles et pour elles la plus grande autonomie possible, si faibles soient-elles. Pour cela, elle devra s'intéresser désormais à la personne et à ses liens familiaux et sociaux et ne plus se satisfaire uniquement de la seule gestion des biens.

Actuellement, 50 % des mesures sont confiées aux familles. Il y a une confusion problématique entre les personnes qui sont atteintes : de maladie mentale ; de handicap professionnel ; de vieillissement ; d'accident... Cette confusion pose problème, dans la mesure où elle génère des réponses uniformes du point de vue du droit, alors que ces situations appellent des réponses très diversifiées dans le temps, sur un territoire, et en fonction des capacités propres de la personne.

En 1988, 3 Inspections générales (Affaires sociales, Finances, Justice) ont stigmatisé le mauvais fonctionnement du système, au niveau financier, collectif et individuel. S'il n'y a pas eu de scandales retentissants, toutefois, suffisamment de dérapages ont été constatés pour qu'il soit nécessaire de se pencher sur le fonctionnement des mesures de tutelle et de curatelle. Or, nous manquons de travaux systématisés sur cette question.

Six associations : l'UNAPEI, la Fédération d'aide à la santé mentale - Croix-marine, l'UNASEA, l'Association des gérants ANGT, l'UNAF ont demandé qu'un travail soit fait sur le fonctionnement des lois de 1966 et 1968, le public concerné et la nécessité de tenir compte des recommandations européennes. Elles rappellent que l'aide à apporter aux personnes majeures protégées, qui vivent de plus en plus longtemps, posent des problèmes aigus aux familles qui se plaignent d'être davantage suspectées qu'aïdées.

Réfléchir à la protection des adultes, temporairement ou définitivement mis dans l'impossibilité de gérer leur argent et leur vie sans une aide, oblige à s'interroger sur les institutions et sur la manière dont les droits de l'homme y sont respectés. Il s'agit de se demander comment passer d'une gestion de biens à une protection centrée sur la personne, qui respecte ses droits, sa dignité et lui assure un avenir. De fait, les personnes sans protection sont le plus souvent captives des institutions dans lesquelles elles vivent, ce qui pose de façon cruciale le problème de l'exercice de leur liberté.

Aujourd'hui, il n'existe aucun enseignement professionnel, ni pour les magistrats en formation continue, dès lors qu'ils deviennent juge des tutelles, ni pour les délégués à la protection juridique des majeurs. Or, la capacité à faire s'épanouir une personne considérée comme capable d'autonomie, sous quel que forme que ce soit, s'apprend et ne se découvre pas comme un principe additionnel de la protection des biens.

La volonté de réformer les mesures et d'interroger la Loi et le droit, de questionner leur exercice tant au sein de la famille qu'à travers le fonctionnement des associations, pour savoir si leurs dispositions sont toujours adaptées, reste essentielles. Il convient toujours de vérifier que ne naissent pas des dérives, qui pourraient à la fois générer des contraintes non justifiées pour des individus particuliers et ouvrirait une brèche dans le respect du principe primordial de liberté.

1.4. *Sujet-la loi-la liberté*

La famille demeure le lieu d'exercice et d'apprentissage des grands principes que sont l'équité, la liberté, l'égalité, la solidarité, pour ne citer que ceux qui nous intéressent ici.

Albert Camus écrivait dans ses *Carnets* : « Si l'homme échoue à concilier la liberté et la justice, alors, il échoue à tout. » Puisse cette réflexion guider celle de tous les acteurs, qui, aujourd'hui et demain, ont et auront à rédiger les textes de ce domaine du droit consacré à la protection des majeurs. Puisse-t-ils le faire dans le souci de préserver la plus grande capacité de chacun, dans celui de la restaurer, quand elle est incertaine ou affaiblie.

Si la loi est générale, chaque situation est particulière ; associer, comme je me propose de le faire, dans une même réflexion, la loi et la personne, suppose de mener un raisonnement dialectique entre la nécessité de protéger et celle de ne pas entraver la liberté du sujet. C'est à ce prix qu'il deviendra possible de penser à un avenir pour la personne handicapée, qui respectera sa dignité et les droits de l'homme, et ne sera pas perçu uniquement en fonction du facteur économique. Il serait faux de considérer que les mesures restrictives

de liberté, qui sont aussi des mesures de protection, ne sont que des dispositifs de gestion.

La protection juridique des majeurs n'est ni un outil de politique sociale ni une organisation des différents modes de vie de personnes, dont l'autonomie serait sujette à caution, c'est une institution, au sens d'une « structure instituante ». C'est pourquoi, elle a partie liée avec la LOI, bien au-delà du droit et s'inscrit dans un projet qui met LA LIBERTÉ au centre de la réflexion et de l'action. Dans cette perspective, il convient de penser à un réel changement du « centre de gravité » de la politique publique en le déplaçant du côté des personnes qui seront fondées à exiger d'être entendues et à se plaindre en étant assistées par un avocat.

Dans la réflexion sur la protection, il convient de tenir compte non seulement du type de mesure à proposer, mais également de la complexité et de la singularité de chaque situation du majeur. C'est pourquoi il faut rester en alerte sur la fragmentation de l'homme, qui fait encourir le risque d'une destruction du sens au profit d'une volonté uniquement gestionnaire. En effet, aucun être humain ne doit renoncer « aux fondements d'humanité de sa propre humanité », selon la belle expression de Pierre Legendre, et cela, quel qu'en soit le prix pour lui-même et pour les autres. Cela vaut pour l'individu, mais également pour la structure sociale qui nous entoure et pour les institutions qui règlent le cadre de nos vies.

Les professionnels, intervenant auprès de personnes handicapées, sont également confrontés à des problématiques qui renvoient à l'essence même de leur être et à la relation que chacun d'entre eux entretient avec les situations d'incapacité, avec les valeurs familiales, avec le droit, comme principe, avec la loi, comme permettant l'installation d'une bonne distance entre eux et le majeur d'une part, entre eux et sa famille d'autre part.

Les textes régissent le fonctionnement des dispositifs qui visent à répondre à l'engagement d'une société donnée, d'assurer à tous ses citoyens des conditions d'existence dignes et respectueuses des grands principes de liberté. Notre société cultive la liberté individuelle comme valeur fondamentale, elle a le souci de protéger les êtres et les groupes et considère les valeurs démocratiques comme l'essence

même de la cohésion sociale. Or, si le « droit à l'intimité » ne peut être défini par aucun texte, la loi, telle qu'elle existe actuellement, révèle une certaine conception de la liberté individuelle et une volonté de soutenir les solidarités familiales.

L'institution judiciaire, qui définit et met en application ces lois, est la garantie de la juste application des textes... La parole en est l'outil, les pratiques professionnelles ou les actes familiaux se fondent sur une interprétation de cette parole. La Loi, quant à elle, est l'institution qui donne force et sens à ces actions individuelles, familiales ou associatives. Le fonctionnement harmonieux de ces trois niveaux : l'institution judiciaire, les lois, ceux qui en sont les acteurs de terrain et leur distinction, est le gage de respect des personnes.

1.4.1. Imaginer des mesures « prospectives de liberté »

Les mutations de la prise en charge en établissement de soins, la généralisation des soins ambulatoires des malades mentaux, les progrès de la médecine et notamment de la médecine prédictive, sont autant de signes que notre société, éprise de liberté, adresse à ceux dont les capacités sont incertaines. Il convient d'ajouter à cette énumération le développement des politiques sociales territoriales qui viennent modifier les réponses publiques. En effet, l'État, lointain, produit des activités plus uniformes sur le territoire, *a contrario*, la loi de décentralisation a offert aux acteurs départementaux l'opportunité de construire des réponses plus fines, mieux adaptées aux spécificités locales.

L'exercice de la liberté doit être envisagé, dans ce dispositif, comme un concept « horizon », au sens où le définit Claude Lévi-Strauss, c'est-à-dire un objectif philosophique, dont les aménagements doivent se faire au quotidien, un objectif toujours présent et toujours à atteindre.

La protection juridique des majeurs institue une relation qui interroge notre démocratie, c'est-à-dire le rapport de l'État avec un citoyen individualisé, non abstrait. À l'inverse, la fabrication de la démocratie se lit aisément à la façon dont les personnes les plus fragiles sont prises en charge et protégées dans la société. La réforme à venir traduira – ou non – cette volonté d'assurer à chacun la place qui

lui revient dans l'échiquier social, car si les êtres humains sont égaux, ils n'en sont pas moins différents, et il est vain de croire que chacun joue à chances égales.

Le droit des plus fragiles à être assistés, à être entourés de solides garanties n'est pas, par essence, une atteinte à la liberté. En effet, que serait la liberté dès lors qu'une personne n'aurait accès à aucune offre de socialisation, de loisirs, de vie dans la cité ? Or, une protection juridique qui ne se donnerait pas pour objectif de favoriser l'essor de la personne au mieux de ses possibilités serait stérile dans le contexte social de la France d'aujourd'hui. Il faut se défier et se méfier d'une société discrètement schizophrène, qui regarderait avec compassion ceux qu'elle décide de ne plus protéger des aléas de la vie, ou ceux qu'elle déciderait d'indemniser, pour solde de tout compte. Le « capital » dédouanerait alors d'une prise en charge collective, fondée sur la solidarité organisée et non sur l'assurance privée.

1.4.2. Devoir de vigilance... Devoir de connaissance...

Il n'est pas de rapports d'inspections, d'articles, d'enquêtes qui ne fustigent l'instrumentalisation des juges, qui n'aurait d'égale que celle des chefs d'établissements, la pression des associations sur les autres acteurs, le lobby des avocats, la défausse sociale des assistantes sociales, la défausse des médecins des secteurs hospitaliers, les vertus de la tutelle administrative eu égard aux vertus supposées de la tutelle judiciaire, le poids des effets de structure sur la dynamique de l'offre et de la demande, la volonté des familles à exercer les mesures ou les difficultés qu'elles rencontrent ou même les vertus de la seule tutelle familiale. On se reportera au rapport* rédigé par les inspections générales du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, du ministère de la Justice et des Finances, sous la présidence de Jean-Baptiste de Foucauld, en 1998. Ce rapport est un long exposé du fonctionnement technique de la protection juridique des majeurs. À aucun moment, mais il en est toujours ainsi des rapports administratifs, il n'est salué le tra-

* Rapport d'enquête sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs établi par les trois Inspections générales (Finances, Services judiciaires, Affaires sociales) en juillet 1998.

vail des acteurs, que ce soit les familles, les magistrats, les délégués à la tutelle, ou les majeurs, eux-mêmes, qui font vivre les mesures.

Si ces considérations sont fondées dans l'esprit de ceux qui les formulent, ne sont-elles pas, également, le signe d'une méconnaissance absolue ou d'un rapport coupable à la restriction de la liberté ?

En effet, le rapport que chacun d'entre nous entretient avec la loi et le droit est l'expression d'une certaine conception de la liberté pour soi et, ce faisant, pour les autres... C'est pourquoi il est possible que les critiques faites aux acteurs de ce mandat soient en lien avec un déni de reconnaissance, du fait que certains de nos concitoyens ne peuvent assurer seuls leur protection et leur sécurité. Ce déni peut conduire le législateur à fermer les voies d'accès vers les dispositifs de protection aux citoyens qui en auraient besoin, les renvoyant, du même coup, à la solitude et à l'isolement, alors qu'une aide pourrait les socialiser. Ainsi, pour ceux qui sont privés d'une part de leur capacité, qui doivent vivre avec des capacités incertaines, accéder à la justice, accéder au droit, reste, à titre individuel, l'unique voie vers la liberté. En effet, l'aide qui leur est apportée doit les soutenir dans la conquête d'un nouvel espace de liberté.

1.5. Perspectives d'évolution : principes généraux

Pour que le droit à ces protections devienne effectif il faudra, davantage que par le passé, en définir le contenu, en tracer les limites, en mesurer les évolutions en amont et en aval, cela en distinguant, d'une part, les besoins et attentes des prescripteurs de mesures, et, d'autre part, les effets de ces mesures sur les personnes elles-mêmes, leur famille et leur environnement.

Dans la loi de 1968, le majeur à protéger est perçu avant tout comme une personne propriétaire ; on choisit de se consacrer à la gestion de ses ressources et un véritable désert entoure sa prise en charge sociale. Comment donc formuler le défi d'aujourd'hui, où la richesse d'un être est moins constituée de sa propriété foncière que de sa personne ? Si notre Code civil a bien prévu les modalités de gestion des biens, au fil du temps, la réalité de la personne a surgi tel un impératif

catégorique de la vie sociale. Considérer la totalité d'une personne constituée de ce qu'elle a et de ce qu'elle est, et considérer que la liberté est le libre usage de cette totalité, de cette intégrité, est incontestablement une avancée dont notre société peut être fière.

Emmanuel Kant a enseigné la liberté comme principe premier, abstrait, et de grandeur invariable. Mais il est des sujets aux capacités faibles, dont il convient de protéger les actes et, ce faisant, les êtres. En ce sens, la loi de 1968 est une loi qui fut en son temps, et avec raison, appelée une loi néo-kantienne. Au regard de son histoire et des analyses juridiques nombreuses, il est donc indispensable de conserver une protection juridique largement inscrite dans le Code civil, car la loi porte en elle cette fonction structurante, qui agit au plus près des situations. Certes, la loi ne peut empêcher les conflits, mais la résolution des conflits ne peut se passer de la loi.

La loi doit se prononcer et statuer sur l'offre que doit faire une société à ceux qui ont besoin d'un droit protecteur pour vaincre ce manque à vivre, ce manque à être libre. Pour cela, un devoir d'évolution des textes s'impose aujourd'hui, qui, tout en visant l'absolu de la protection des libertés individuelles, propose, pour le quotidien, « un *modus vivendi* empirique ».

La réforme de la protection juridique des majeurs s'inscrit dans la longue chaîne des réformes des institutions, qui ont partie liée avec la liberté ; en ce sens, elle concerne les institutions mais également chaque majeur et chaque « tuteur ».

Il y a trente ans, la France réformait l'hospitalisation des malades mentaux et prenait conscience que le destin du malade n'était pas d'être enfermé pour toujours mais de devenir un malade libre, hors les murs.

Il y a vingt ans, la France abandonnait la peine de mort sous les coups de boutoir des révoltes des prisonniers et de la prise de conscience de l'ensemble de la société, rénovait ses prisons et créait les mesures alternatives à l'incarcération.

Il y a dix ans, la France, sous le choc de la découverte de l'exclusion, a commencé à moderniser ses établissements d'accueil des personnes en difficulté et, dans la foulée, son dispositif d'aide et d'action sociale.

En 2002, la France adaptera peut-être un nouveau régime de pro-

tection juridique des majeurs. Ces réformes dessinent le mouvement de notre histoire démocratique : garantir, préserver, aménager la plus grande liberté pour chacun, dans le respect des règles qui assurent la liberté collective. C'est dans ce nouveau cadre général que pourrait s'organiser et s'exercer le contrôle de l'exercice de la protection des majeurs.

Les textes à construire ne devront pas faire l'économie d'une réflexion d'ensemble qui permettra à la fois d'apporter des solutions aux problèmes individuels, et de se donner les moyens d'intégrer les personnes dans la vie de la communauté.

La protection juridique telle qu'elle sera devra faire, plus qu'hier, avec le progrès des sciences et les techniques, avec la réversibilité de la maladie, dans certaines de ses phases en tout cas, comme avec les nouveaux traumatismes.

Un discours général sur la place de l'usager n'est pas sans interroger le sens même de la LOI, celle qui fonde l'humanité selon un principe extérieur à soi, qui s'inscrit dans le temps. Elle est construite pour durer et indique la ligne à tenir, par-delà les vicissitudes et les contingences du temps. Elle ne saurait donc s'adapter aux circonstances et varier sous l'effet et le poids des normes personnelles.

Il ne s'agit pas de séparer la personne protégée du reste du monde ni de créer une ségrégation par le droit ; au contraire, il s'agit d'édifier les textes et d'en faire un rempart contre la tempête et le déferlement des passions, comme disait Marguerite Duras, pour protéger du désordre de la folie et tenir les majeurs à l'abri de leurs propres incertitudes. Condition pour leur permettre de se construire dans une plus grande sérénité. Le maintien de leur liberté est à ce prix.

1.5.1. Protection de la liberté et de la dignité du sujet

La protection des majeurs doit promouvoir, dans un pays démocratique, une conjugaison de ces libertés partielles, constitutives de la LIBERTÉ et de la DIGNITÉ, que la nation se doit d'assurer à chacun et à tous.

La société hésite à se donner les moyens d'une réelle prise en charge individualisée des personnes majeures, et pourtant l'enjeu est de taille,

car il s'agit de poser les bases de la construction d'une mesure « prospective de liberté », bien plus qu'une mesure « restrictive de liberté »...

Pour cela, il faut créer les conditions de l'exercice de la liberté, non comme un droit absolu, mais comme une conquête quotidienne, faite d'heurs et de malheurs, mais toujours fondée sur les capacités d'évolution des personnes et de leur entourage.

L'usager est de plus en plus reconnu comme acteur des mesures qui le concernent. En particulier, des textes récents ont créé un DROIT DES USAGERS dans le domaine spécifique de l'accès au dossier médical. Actuellement, les politiques publiques sont réorientées par le droit à la connaissance, à l'information, au recours et au débat contradictoire. Tout récemment, il fut question de créer, dans le déroulement de la mesure de l'assistance éducative, la procédure du contradictoire dès lors qu'un magistrat ouvre une information ou prend une décision d'assistance éducative, tant en milieu ouvert qu'en établissement d'accueil de l'aide sociale à l'enfance. Autrement dit, les procédures, se modifiant sous la volonté des citoyens, ouvrent à une dimension contractuelle du lien entre les usagers des institutions, dont l'action peut conduire à agir sur leurs modes de vie.

Une dialectique nouvelle est dès lors à l'œuvre, entre ce qui est du domaine de la sphère privée et de celui de la sphère publique. De manière très paradoxale, le domaine public doit mieux connaître le fonctionnement du domaine privé, et donc s'introduire dans cette sphère, de façon parfois intrusive, pour garantir, par la suite, le respect de l'intimité et des intérêts du sujet.

Cette question est fort présente dans les travaux actuels qui entourent la réforme du droit de la famille, et, plus particulièrement, de celui de l'autorité parentale. Ainsi, les questions familiales ne sont plus du seul ressort des prestations financières ou des services offerts aux familles, la politique familiale se préoccupant des modes privés d'union et de séparation, des difficultés relationnelles, bien au-delà des seuls choix budgétaires. Elle se préoccupe du devenir de chacun des membres de la famille et cherche à promouvoir des politiques publiques qui permettraient de concilier le bonheur individuel et le bien-être familial, la question de la famille ayant, ces dix dernières années, perdu de ses enjeux strictement idéologiques...

L'individualisation de la mesure, son côté prêt-à-porter, est un impératif pour exploiter, au sens de l'exploit, les espaces possibles de l'autonomie de la personne. La force des textes tiendra à leur capacité à préserver les souplesses de l'intime, à privilégier la qualité de la relation et des choix personnels sur la rigidité des comptes et des bilans. Chacun des protagonistes, à ce stade, est confronté à son propre rapport au droit et à la « dose » d'humanité et de liberté d'interprétation qu'il convient de garder.

C'est ainsi que, dans notre société qui aime recourir au contrat, la recherche du consentement de la personne, voire son adhésion, à tout le moins, sa participation à une démarche de protection doit être systématisée. Dans le plus grand respect pour l'autonomie de l'individu, cela suppose la prise en compte une démarche progressive de participation et de consentement, quand bien même elle s'est imposée par nécessité – au regard de telle ou telle situation psychique. D'un certain point de vue, elle s'inscrit dans la recommandation formulée par M. Eric Clive, membre de la Law Commission écossaise : « Les prises en charge impersonnelles et standardisées sont rejetées au profit des prises en charge exactement ajustées aux besoins de la personne individuelle. »

Donner une réelle place à la personne, faire que le magistrat l'entende au moment de la décision, qu'elle soit assistée d'un avocat, qu'un projet soit construit pour organiser son avenir serait autant de signes de cette évolution. On pourrait dire aussi que cette considération nouvelle donnée au majeur par la loi – et non par l'action du professionnel – inscrit le sujet dans la continuité des générations et des êtres.

Du côté des professionnels, une dialectique « droits et devoirs » doit être à l'œuvre et le professionnel doit rechercher, au mieux, l'adhésion de la personne, non pas à la décision prise mais à la manière dont la mesure sera exercée.

Il faut rappeler les recommandations européennes qui invitent les acteurs à tenir compte de la volonté et des désirs des personnes sous protection. Or, la prise en compte des souhaits du majeur et sa place d'acteur dans le déroulement de la mesure invitent à décliner autrement l'exercice du contrôle, au demeurant légitime.

Le droit assure à chacun qu'il peut être garanti en cas de problème grave : maladie mentale, trouble de vie, pour soi ou pour un proche. Peut-on inviter le législateur à penser que la volonté légitime, du point de vue politique, de diminuer le nombre de personnes soumises à une restriction de liberté, est honorable, juste, respectueuse des personnes. Prenons acte de cette préoccupation, de cette inquiétude, au sens grec, et choisissons des mesures différenciées allant de la représentation à l'adhésion.

Cette perspective nous paraît constituer la plus grande garantie pour les familles. En effet, la décision judiciaire de la mesure permet de respecter la procédure et son déroulement selon le principe du contradictoire. En revanche, et en fonction de la nature de la mesure, la volonté contractuelle doit être de son côté affirmée en ce qui concerne le déroulement, l'exécution de la mesure. Cette démarche contractuelle, dans la mise en œuvre, suppose une réelle participation de la personne, mais aussi des familles. Cette réforme s'inscrit au demeurant dans celle de la loi de 1975, en rendant obligatoire la participation des usagers. Ces transformations sont aussi à l'ordre du jour dans les tous récents textes du droit des malades qui inscrivent le droit à l'information comme primordial.

D'une manière plus générale, ces transformations dans la considération des personnes trouve aussi son origine dans l'individualisation des droits, dans la « judiciarisation » de nos rapports sociaux. Faut-il s'en réjouir ?

1.5.2. Missions mieux définies

Si les mots ont un sens, la première urgence théorique serait de VENIR À BOUT DES CONFUSIONS qui permettent d'englober, d'envelopper toutes les situations sous le terme générique de « tutelle », ainsi les professionnels parlent-ils de service de tutelle, alors même que le service est en charge de tutelles, curatelles, mission de sauvegarde, ou tutelle aux prestations, ces 4 mesures ont un champ d'application différent. Cette situation est amplifiée par le terme de « tuteur », lui aussi globalisant à partir de l'une des composantes de l'action.

De surcroît, la notion de « tutelle » recouvre à l'excès toute la protection juridique des majeurs, et, plus généralement, l'exercice des mesures par les tiers associatifs (les différents services en charge, pour le compte de l'État, d'assurer, en son nom et en celui des familles, un bon déroulement des décisions de gestion des patrimoines).

Il est temps de reprendre les définitions et de mieux distinguer les termes de ces différents degrés de la protection juridique des personnes, que le législateur a voulue, dans une volonté de considérer des « échelons » dans l'atteinte à la restriction de liberté... et, ce faisant, dans le degré d'autonomie laissée à la personne ou, mieux encore, dans la perspective supposée qu'elle puisse, à l'avenir, en recouvrer davantage.

Définir demain le contenu des mesures passera par des codifications administratives, celles qui précisent les actes à accomplir, mais surtout, un temps, un vrai temps devra être laissé à la parole échangée. Appuyé à une décision du juge, le tuteur, qu'il soit familial ou non, aura à débattre des places respectives des différents protagonistes.

Le droit de la protection des majeurs est, à la fois, une théorie et une pratique. Le doyen Carbonnier aimant à rappeler qu'il convient, en ce domaine, de cultiver une attention au raisonnable et à l'utile.

Depuis deux ans, de nombreux travaux ont été réalisés pour définir plus clairement le contenu des mesures de protection. Des associations ont élaboré des normes de qualité en décrivant chaque acte de la mesure, en codifiant sa réalisation, en s'attachant à noter les moyens et les résultats attendus.

Définir la mesure dans son contenu est le moyen de mobiliser des ressources, pour un prix pertinent. En effet, si la recherche de l'autonomie de la personne est un objectif incontestablement souhaitable et intéressant pour la collectivité tout entière, elle n'est pas sans coût, ni pour les pouvoirs publics ni pour les familles qui ont besoin d'être soutenues, relayées parfois, aidées et confortées toujours.

C'est dans la réalité de la mise en œuvre, et donc, dans l'exécution des mesures que se liront la vérité et la réalité de l'intérêt général. En ce domaine tout particulièrement, un effort considérable reste à faire pour sortir de la misère des moyens disponibles.

1.5.2.1. Mesures éducatives : mesures de protection civile

L'innovation sera, pour le législateur, de se situer par rapport à la question sociale : la mise en œuvre de la loi de 1966, relative à la tutelle aux prestations sociales, porte de riches enseignements. Cette tutelle particulière – qui porte à notre sens une bien mauvaise dénomination – est une mesure prise d'abord au regard de l'intérêt des personnes. L'article R 167-28 du Code de la Sécurité sociale stipule que le tuteur – lui aussi bien mal nommé – doit exercer une activité éducative auprès des personnes.

Deux principes ressortent de cette loi : protéger et éduquer. On doit ajouter : protéger et éduquer là où se trouve l'adulte, en milieu ordinaire, comme il est dit aujourd'hui. La tutelle aux prestations sociales a essentiellement un caractère éducatif, qui sous-entend l'aptitude de la personne à acquérir, avec une aide, les moyens propres à l'amélioration de sa situation. Cela nécessite une action continue et régulière, des évaluations et des bilans permettant de juger l'évolution de la situation.

Pour mettre en œuvre cette mesure, les magistrats ont fait appel à des travailleurs sociaux. Cette mesure n'a d'ailleurs jamais été confiée à des personnes privées ni revendiquée par les tuteurs privés, qui connaissent l'obligation d'éducation qui lui est inhérente.

Mais à mesure que s'est développée la mesure de tutelle aux prestations sociales, la loi de 1968, loi de protection civile, a pris sa véritable dimension, sa peinture réelle : l'environnement de la personne a été pris en compte. En effet, ce que les administrations ont qualifié avec une élégance toute relative de « doublon » n'est autre que la reconnaissance, par le juge des tutelles, que les émoluments de la mesure civile ne permettait pas le moindre accompagnement de la personne. La TPSA détenait cette faculté qui fut largement utilisée, à l'honneur de ceux qui l'ont fait. La TPSA a donné à la mesure civile sa réelle dimension humaine. Par ailleurs, deux arrêts de la Cour de cassation ont confirmé que le juge des tutelles a la faculté de faire coexister un régime de tutelle aux prestations sociales (spécialement instauré, en vue de la réadaptation de l'intéressé à une existence normale) avec un des régimes civils d'incapacité (tutelle ou curatelle).

Ainsi les juges de la Cour reconnaissent-ils qu'une personne bénéficiant d'une mesure de protection civile peut avoir besoin d'une mesure à vocation éducative.

L'éducation, l'autonomie, l'insertion, la protection sont donc devenues des notions constitutives de la capacité à exercer sa liberté. Protéger ne s'oppose plus à rendre autonome, la société entend, à ce stade, les familles dans le message d'espoir qu'elles transmettent depuis des années...

La protection juridique des majeurs ouvre, dans certains cas, un statut du « non travail ». Notre conception du loisir et de la culture, attachée au « temps libéré » par le travail, se trouve bousculée et il faudra donc que, tout d'abord, dans l'esprit du tuteur, cette révolution tranquille ait lieu pour qu'à son tour le majeur, conforté par le choix du juge, travaille à l'organisation d'une vie « hors travail », c'est-à-dire d'une vie qui ne serait pas ordonnée autour de cette valeur qui structure le fonctionnement social et donc chacun d'entre nous. On le voit, des changements profonds sont à l'œuvre, qui se déroulent déjà dans notre société, et que la loi doit reprendre pour leur donner un statut.

1.5.2.2. Mesures de protection nécessairement individualisée

Pour autant, il faut rester vigilant sur l'utilisation de ce dispositif de la protection juridique des majeurs. La mesure juridique reste par essence une mesure individuelle, c'est la raison pour laquelle elle est du ressort principal du juge et non pas de l'action sociale, tant dans la décision que dans son exécution. Elle relève d'un mandat confié la famille ou à un tuteur ou à une association ; il ne pourra jamais être question de régler un contentieux de masse, dans le cadre de la protection ou de l'assistance juridique des majeurs.

Autrement dit, la situation de précarité ou de pauvreté ou même d'exclusion ne saurait être un facteur déclenchant la demande de protection. Seule, l'incapacité, le plus souvent partielle, la vulnérabilité personnelle lorsqu'elle met en danger la personne, est susceptible de conduire à une proposition de curatelle, de tutelle ou autre mesure de gestion budgétaire.

La proposition de création d'une mesure de gestion patrimoniale et sociale qui tire profit des recherches de ces dernières années, tant dans les sciences juridiques qu'humaines et sociales, trouve place dans le Code civil et se fonde sur l'hypothèse, selon laquelle une démarche de protection-insertion peut être favorable quand la personne est dans une situation psychique ou psychologique telle que les dispositifs d'action sociale sont inopérants, voire retardent les évolutions attendues. Ainsi une situation de surendettement ne doit-elle jamais conduire pour elle-même à une mesure de conseil patrimonial et social. En revanche, l'impossibilité pour une personne de mobiliser, malgré l'aide des travailleurs sociaux, les réponses à ses problèmes doit interroger les acteurs. Il est exclu que la seule situation d'« être pauvre » déclenche une mesure de protection juridique. En revanche, il est des situations d'exclusion sociale qui se sont mises en œuvre à partir de pertes d'autonomie importantes. Dans ce cas, être protégé peut être un droit, tout comme être assisté – dans le cas précité – en serait un autre.

1.5.3. Améliorer la connaissance et l'évaluation

Actuellement, on dispose uniquement des statistiques émanant des tribunaux d'instance qui évaluent le nombre de mesures enregistrées, mais non leur durée, ni le type de difficulté des personnes bénéficiaires. De plus, cela ne concerne que la loi de 1968.

Les travaux des Assises nationales de la protection juridique des majeurs, en décembre 1999, ont été l'occasion de rappeler que 60 000 personnes cumulent ces difficultés psychiques et sociales, au point, parfois, d'être, de se mettre elles-mêmes en danger.

En France, actuellement, 600 000 personnes sont sous protection ; à l'étranger, la protection et la tutelle passent par le biais du Conseil de l'Europe. L'augmentation, depuis 1995, du nombre de personnes bénéficiant de cette protection ne peut que nous interroger (1 % de la population française sous protection est considéré comme excessif par la Communauté européenne).

En 1997 ont été recueillis 57 000 questionnaires remplis par des délégués à la tutelle, dont 7 000 ont été utilisées. Ce questionnaire

visait à répondre à la question : qui sont les personnes les plus confiées aux associations tutélaires ? Les résultats montrent que 70 % des personnes sélectionnées relèvent de la loi de 1966 ou de 1968, 30 % relèvent de l'exclusion (surendettement, troubles de voisinage, RMI, alcoolisme). Concernant l'alcoolisme, il est impossible de savoir s'il s'agit d'une simple difficulté ou d'un problème plus profond. Concernant les surendettés, on ne voit pas si les personnes relèvent de la loi de 1966 ou de 1968. Dès lors, si ces 30 % sont sous protection judiciaire, à tort ou à raison, il convient de se demander à ce sujet si la loi sur le surendettement, par exemple, devrait permettre de ne plus mettre les surendettés sous tutelle.

De fait, aujourd'hui, nous méconnaissons l'évolution du public et, surtout, les effets de cette protection, vieille de trente ans, sur les acteurs. Si, ainsi, quelques travaux épars existent, il est urgent de construire une réelle évaluation, statistique bien sûr mais surtout qualitative, qui s'appuierait sur les discours de tous les acteurs de la protection juridique. Il s'agirait d'évaluer à la fois la réalité des fonctionnements, mais également le poids des relations intra-familiales, entre les familles, les magistrats ou les institutions. Les arrangements innovants, parfois aux limites de la légalité, signes de transformations et d'adaptations, ne seraient alors pas considérés comme étant des transgressions. Demander aux familles de participer à cette évaluation fine symboliserait l'importance donnée par la société à leur place dans ce dispositif, dans la mesure où, face à l'évaluation, elle impliquerait chacun à part égale. Il est encore trop fréquent que les évaluations se fassent seulement entre professionnels...

En matière de contrôle plus quotidien des actions du tuteur professionnel, la définition de projets de service, la détermination claire et contradictoire de la qualité des mesures sont des « contrôles actifs », plus prometteurs que les vérifications passives et tatillonnes.

La rencontre des familles entre elles, le débat avec des professionnels médecins ou autres, l'accueil organisé dans les structures sociales territoriales, les relais que peuvent constituer les institutions seront autant de moyens offerts aux personnes pour que leur vie leur apparaisse comme possible pour les autres, au lieu d'être une charge dont il convient de vérifier de manière obsessionnelle les dépenses et les actes.

Ces différents travaux pourraient être fédérés dans un observatoire paritaire qui rassemblerait les Pouvoirs publics, les familles et les associations tutélaires autour d'un projet « d'observation et d'évaluation partagées ». Cet observatoire serait tenu de publier un bilan régulier de l'évolution des situations.

Au-delà de la nécessaire connaissance individuelle, il est plus que jamais impérieux de connaître les réactions de la société à l'accueil des personnes malades ou handicapées. L'environnement est parti prenante des évolutions personnelles, et il importe que le tuteur se situe dans un environnement qu'il doit faire évoluer et qui doit le faire évoluer.

Nos savoirs sont, dans ce domaine, totalement insuffisants. Cette ignorance laisse chacun seul, face à ses responsabilités, et renforce incontestablement le sentiment d'isolement des personnes, comme des familles et des services. Il y a là une problématique assez fondamentale qui doit être travaillée : en effet, la loi n'a pas vocation à spécifier des relations entre une personne et l'ordre social, elle a vocation à inscrire chacun dans l'ensemble social pour faire vivre une société en cohésion. Le risque est donc permanent de considérer la loi, le droit et le tuteur comme un ensemble autonome, alors qu'il faut les admettre comme des maillons d'une chaîne sociale qui intègre et rompt tout risque de communautarisme.

Pour les personnes qui s'inscrivent dans la vie sociale de leur quartier, de leur commune et de leur département, participer à la vie locale et leur environnement est une des composantes de la construction de leur stabilité. Il pourrait, dans ces conditions, être utile, pour nourrir le débat sur la cohésion sociale, et, chaque année, à l'occasion d'une conférence départementale de la protection des majeurs, les acteurs se réunissent pour débattre de quatre questions :

- Qui sont les majeurs bénéficiaires des mesures, comment vivent-ils ?
- Quel est l'état statistique de la protection des majeurs dans le département ?
- Comment fonctionne le dispositif ?
- Quels moyens doit-on adapter aux besoins des personnes et des services ?

Une telle conférence départementale aurait vocation à créer les conditions du débat local sur la qualité et le contenu des réponses apportées aux majeurs. Elle devrait permettre l'élaboration d'indicateurs locaux qui pourraient être repris pour alimenter l'observatoire national paritaire de la protection des majeurs. Sous réserve de l'anonymat qui s'impose, ces travaux d'évaluation pourront être rendus publics, puisque la protection des majeurs souffre de méconnaissance de la part de bon nombre des partenaires qui sont censés la faire vivre.

1.5.3.1. Mise en œuvre des mesures adéquates, pas d'ordonnance sans diagnostic

Le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté, le 23 février 1999, une très importante recommandation, destinée aux États membres, sur « les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables ». Selon le Conseil, le cadre législatif devrait, dans toute la mesure du possible, reconnaître que différents degrés d'incapacité peuvent exister et que l'incapacité peut varier dans le temps. Par conséquent, une mesure de protection ne devrait pas automatiquement conduire à une restriction totale de la capacité juridique. Toutefois, une limitation de cette dernière devrait être possible lorsqu'elle apparaît, de toute évidence, nécessaire à la protection de la personne concernée. De la même manière, les situations des personnes doivent pouvoir être évoquées régulièrement, afin que soit pris en compte non pas tant la réalité, quoique..., que le principe de l'autonomie. Se demander comment, ou s'il faut prolonger telle ou telle mesure est, en soi, lui conférer du sens et le transmettre aux acteurs, en leur montrant ainsi la valeur du travail accompli.

Faut-il le dire une fois encore ? Chaque famille, chaque professionnel – magistrat, intervenant social, secrétaire – a un jour éprouvé ce que la mesure de protection comporte de violence faite à l'autre et, dans le cas familial, faite à soi-même. Il convient donc d'assurer la tutelle, à ceux qui doivent être protégés, par le plus fort système juridique : celui de la représentation. Atténuer la portée de la mesure revient à la rendre inflationniste. On connaît la tendance à recourir à

des mesures dès lors qu'elles ne sont plus clairement définies. De mon point de vue, assortir la mesure de tutelle du droit de vote est une démagogie. Si droit de vote il doit y avoir, la tutelle n'est pas la mesure adaptée. La curatelle d'État l'est. Mais notre société se caractérise par une sorte d'effritement des frontières parfois dommageable aux personnes à qui il est pourtant censé bénéficier. La curatelle, avec ses différents degrés, doit être utilisée dès qu'une possibilité d'autonomie se fait jour.

1.5.4. Acteurs

Pour prendre la meilleure décision, les décideurs disposent d'enquêtes diagnostiques de différents ordres, eu égard aux besoins du magistrat qui juge de l'opportunité de la mesure et de son degré. Cela implique que la famille et le majeur soient systématiquement entendus et écoutés ; les cas d'exception doivent être rares et ne justifient pas d'entorse au choix de décider du principe général. La présence de l'avocat est aussi un gage de cette volonté d'écoute réelle et de prise en compte des paroles ou absences de paroles respectives. Cela permettra aussi à la personne d'être entendue personnellement dans le cadre de toute procédure pouvant avoir une incidence sur sa capacité juridique, en application du principe 13 de la Recommandation R-99-4 du Conseil de l'Europe.

S'il revient au droit de garantir, maintenir et assurer le devenir de la dignité des personnes, ce sont les acteurs qui, forts de ce cadre, feront vivre les mesures de protection, permettant ainsi à des personnes de vivre, dans la durée, hors des contraintes des institutions, de leurs murs et de leurs dogmes, mais en trouvant des limites, celles de la Loi.

Un regard attentif sur le fonctionnement de ce dispositif montre bien cette hésitation de la société, voire du législateur, entre « intégration et communautarisme ». Il faut entendre communautarisme au sens où le mot indique « séparation » du reste de la société et refus d'une prise de conscience collective. En effet, le tuteur est-il celui qui doit tout assumer, tout prendre en charge, ou bien est-il ce chef d'orchestre qui est fondé à s'entourer d'autres acteurs pour échapper

à... et s'échapper de toute tentation mégalomane, d'où qu'elle provienne ? Il n'est pas suffisant d'affirmer que le majeur doit « vivre en ville », sans avoir davantage clarifié les limites des rôles respectifs du tuteur et des autres acteurs familiaux et sociaux.

La survenue d'un tiers dans une relation, surtout lorsque ce tiers est désigné par le juge, modifie l'architecture des rôles précédemment définie. Nombre de familles, et bien des tuteurs expliquent les avatars relationnels dès lors que les uns et les autres n'ont pas pris le temps de « renégocier » leurs places respectives. Le majeur s'attache à un jeu nouveau, les parents voient se modifier leurs relations qui s'ouvrent à un autre, et le tuteur, de son côté, ne saurait être celui à qui on délègue, sans tri. Il doit, lui aussi, trouver une place qui lui permette d'agir. Il y a là un véritable enjeu dont les protagonistes ne sauraient faire l'économie...

Le professionnel de la protection juridique exerce un rôle de tiers par rapport aux personnes et à la société ; en ce sens, son action doit être comparée à celle des familles, à tout le moins comme hypothèse de travail. Ainsi, sur cet aspect général du dispositif, il n'existe pas de différence selon qu'on s'adresse à un tuteur professionnel ou à la famille du majeur. La désignation d'un protecteur par un tiers introduit cette distance utile qui permet de ne pas « faire effraction » dans la vie de la personne susceptible d'incapacité. De la même façon, cette distance permet au majeur d'accepter cette forme particulière de violence, pour laquelle on perçoit que la seule issue résidera dans la possibilité d'en parler.

Ce sera l'une des difficultés du tuteur, quel qu'il soit : il devra « négocier » sa place, celle que le majeur lui octroiera ne sera pas nécessairement celle qui lui conviendra, il devra en parler avec le majeur et débattre avec lui de cet ordre de « filiation », on pourrait dire de « rattachement », tout à coup décidé hors de lui. De même que, désigné par le juge, le tuteur aura à s'entretenir avec le majeur du « pourquoi » de cette mesure, il devra discuter avec lui des motivations de celui qui a demandé l'exercice de cette protection.

1.5.4.1. Aide aux familles

La souffrance et le mal de vivre se partagent et se répartissent, et sans doute faut-il initier cette révolution qui consiste à considérer les familles comme une organisation en même temps que comme une institution. Aider la famille signifiera prendre en compte différemment les interactions de souffrance en considérant qu'elles relèvent de l'intérêt collectif.

La protection des adultes, en France comme dans les pays européens, est d'abord familiale.

Les chiffres, fournis par Mme Munoz-Perez*, montrent que, chez les majeurs protégés de moins de 25 ans, la famille est très présente puisqu'elle se voit confier la gestion de la mesure de protection dans près de 7 cas sur 10. Elle fait remarquer, à juste titre, que plus le majeur handicapé vieillit, plus la probabilité de soutien familial diminue, même si, dans un certain nombre de cas, ce sont les petits-enfants ou la proche famille qui tendent à prendre en charge les personnes âgées entrant dans la dépendance. Mais il faut garder une grande vigilance quant à l'équilibre familial, quand les générations s'inversent et que la fille devient la mère de sa mère, que le frère devient le « père » de son frère.

Réfléchir à l'évolution du dispositif de protection juridique consiste aussi à porter un regard lucide sur l'évolution des familles et de leur mode de vie. En effet, les enfants handicapés survivront à leurs parents et notre société devra faire appel à des tiers de confiance, qui auront à exercer des soins, bien au-delà des textes d'aujourd'hui.

Le débat sur la responsabilité familiale ne devra pas se transformer en un débat sur la culpabilité familiale. Peut être est-ce, au fond, cette confrontation que nos hommes et femmes politiques redoutent au point de la taire, voire de la nier ou, à tout le moins, de la réduire à un vague argumentaire sur le « trop de tutelles » et les somptuaires dépenses qui seraient induites...

* Brigitte Munoz-Perez, experte démographe à la Direction des Affaires sociales au ministère de la Justice.

L'importance du silence concernant les mesures de tutelle s'explique peut-être par le fait qu'elles touchent aux questions d'argent, de sexualité et de filiation – thèmes le plus souvent tabous.

Prenons garde que des familles ou des personnes handicapées, à bout d'arguments de l'ordre du politique et de la solidarité, ne poursuivent l'État au motif de pertes de chances. Faut-il laisser aller les demandes jusqu'à ce point où le droit est interpellé en réparation, alors qu'il devrait répondre en termes de protection et donc de prévention ?

Les professionnels et les familles s'interrogent en effet, sur les suites qui seront données à la jurisprudence dite perruche. Sans doute serait-il prudent de considérer que la jurisprudence règle des cas d'espèces et que si loi il y a, il conviendra de veiller à ce qu'elle ne confère pas à la solidarité nationale la fonction de réparer là où celle-ci ne peut que rattraper ou compenser ; mais jamais indemniser.

Les interrogations qui se font jour touchent à la fois au droit de la responsabilité, au droit à la dignité à vivre. Il n'est pas de doute que les évolutions de droit en ce domaine auront un effet direct sur l'avenir de la protection juridique des majeurs et la façon plus ou moins lointaine que l'État aura de considérer la responsabilité dans le handicap.

S'il faut aider les familles et parfois les suppléer, il convient de ne jamais s'y substituer, en tout cas dans l'ordre symbolique des fonctions et des représentations.

La réforme à venir de la protection juridique des majeurs ne peut faire l'économie de prendre en compte, non pas le désengagement familial mais l'aide aux familles, quand elle est souhaitable, et son relais quand la charge des dépendances prend en étau de jeunes retraités qui doivent concilier une légitime aspiration à choisir leur vie et leur désir de rester proches du réseau familial élargi. Ce qui impose de développer des services d'aide aux familles, par la création de centres de ressources d'aide aux tuteurs familiaux.

Ces centres de ressources pourraient avoir plusieurs fonctions, allant de la diffusion d'informations à l'aide aux démarches à la prise en charge partielle et ponctuelle de la personne. Servant de centres d'orientation, ils pourraient permettre à une famille de trouver, dans la sérénité, un relais temporaire quand le besoin s'en fait sentir.

Les interventions à imaginer sont de cet ordre, bien plus que d'ordre financier au sens de l'incitation fiscale par exemple. Le rapport à l'argent y est suffisamment complexe pour ne pas le perturber par des mesures d'intéressement, qui détermineraient la capacité d'une famille à prendre en charge l'un des siens. En revanche, la mobilisation des structures publiques et collectives doit être soutenue dans la durée, notamment pour favoriser l'accès à la culture, aux loisirs, tant du majeur que de sa famille. L'exercice de ce droit particulier est plus complexe qu'il n'y paraît, dans la mesure où culture et loisirs n'y apparaissent pas comme des « plus » du temps libre, mais comme constituant l'espace de vie et de relations de celui qui n'est pas en situation d'être socialisé ou de se socialiser par le travail.

1.5.4.2. Du tuteur au conseiller...

Mieux définir les mesures et les métiers de la protection des majeurs est un impératif : Si une autre mesure est créée, le professionnel ne devra pas prendre le nom de tuteur ; il restera donc à promouvoir une nouvelle dénomination qui pourrait être « conseiller ». Mais, dans tous les cas, selon des équilibres différents, les professionnels doivent tenir compte de la personne, de son environnement humain et matériel, de son patrimoine et de ses capacités à exercer une part de liberté. Comme le médecin « s'allie » à la part saine du malade, de même le tuteur doit-il s'allier à la part « libre » du majeur et cultiver cette autonomie effective ou potentielle.

Face à la complexité de l'exercice de ce mandat, les associations tutélaires s'accordent à reconnaître l'importance de la mise en place d'une réelle professionnalisation. En revanche, elles ne proposent pas, à l'heure actuelle, de créer un nouveau métier qui serait homologué dans la longue liste des métiers du travail social. Elles sont plutôt favorables à la perméabilité des métiers, au fil de la vie professionnelle, qu'à des statuts qui sont un frein à la mobilité, notamment à la mobilité intellectuelle.

1.5.5. Inventer une réponse adaptée à l'évolution

Chaque famille, chaque association mobilisent un projet collectif, fait de valeurs et de sens, autrement dit, l'une et l'autre promeuvent une conception de la vie en société, une certaine culture du « vivre ensemble », de la tolérance réciproque, de la mise à disposition des autres. Cette conception prend sens dans la vie locale et porte en elle une capacité à forger des liens d'appartenance, qui initient et relient au monde. Il est vraisemblable que l'intégration des personnes handicapées ne pourra se faire sans un effort collectif, une volonté de travailler ce concept d'appartenance. Elle mobilise chez chacun ce qu'il peut avoir de meilleur à partager. Les pouvoirs publics doivent investir cette capacité de mobilisation, de création d'un lien qui fait barrage à l'isolement, à la solitude et à la désespérance. Ils doivent savoir que la paix sociale a pour pilier l'acceptation de l'hétérogénéité du monde.

Alors, le droit ne doit pas se confondre avec le discours politique : ce dernier, aussi généreux qu'il soit, ne dispense pas d'augmenter, de structurer les droits des personnes. Il faut se méfier des spécialistes des sentiers battus qui confondent restriction de liberté et protection.

Pierre Legendre nous invite, encore et toujours, à être circonspects devant les « simplifications ordinaires ». Notre société est complexe et riche de cette complexité. Il nous faut donc savoir inventer des réponses compréhensives, adaptées aux difficultés des temps modernes. Ne résumons pas la protection des majeurs à deux mesures restrictives de liberté ; sachons inventer une mesure de droit positive, repère et garantie pour les personnes et les familles.

En ce domaine comme en bien d'autres, le raffinement de l'existant n'est pas suffisant. Faute d'une imagination nouvelle, et parce que la nature a horreur du vide, l'incapacité serait convoquée au secours de l'exclusion et deviendrait, par défaut, le nouveau statut des pauvres.

2. Conclusion

La réforme de la protection juridique des majeurs est l'une de ces réformes qui concluent les réflexions sur la « restriction » ou la priva-

tion de liberté. Le législateur est sans cesse hésitant devant de tels abîmes car il sait que, ce faisant, il touche aux questions essentielles qui structurent une société. La réforme de la protection juridique des majeurs n'est donc pas seulement une réforme des textes. Elle contraint le législateur à s'interroger sur ses liens avec la dépendance, avec la vieillesse, avec le handicap, avec la mort civile au fond, et l'oblige à se situer par rapport à la question de la liberté. Le philosophe Pierre Legendre, dans son ouvrage intitulé *L'inestimable objet de la transmission*, rappelle que « le droit est une science du vivant » et le Code civil un code de civilisation. Pour lui, le droit est destiné à soutenir une politique du sujet, une politique dans son sens premier, celui qui invite à poursuivre la problématique du lien dans l'humanité, tant la solitude et l'abandon des êtres sont désormais un défi pour la cohésion sociale. En ce sens, on pourrait dire que la réforme attendue devra participer de cette grande logique.

Réussir la cohésion sociale passe par une arithmétique des places où chacun peut trouver la sienne, soutenu par le droit pour tous, protégés par le droit pour certains, pour une durée plus ou moins longue, en fonction des besoins. La protection des majeurs devra donc demain s'inscrire dans une recherche d'équilibre des pouvoirs entre le judiciaire, le familial et le médical, qui restent les trois piliers du vivre-ensemble.

Dans l'avenir, les familles, les associations auront à réfléchir à cette situation inédite. La loi, en protégeant, supprime de prime abord et restaure en seconde main la capacité d'autonomie. Elle la supprime en la déléguant partiellement, elle en réduit l'usage direct en la confiant à un tiers. Ce tiers, la famille, le délégué est en charge de la restaurer différemment, de la faire « revivre » autrement. C'est en cela que le majeur protégé n'est pas à considérer comme un usager ordinaire, mais comme un tiers à lui-même pourrait-on dire, qui a besoin de cette aide externe comme faisant partie de lui. Ce tiers s'associera à la part de liberté possible, à explorer et à faire vivre.

Il s'agit non pas de donner des droits nouveaux, ils existent déjà, mais de les faire vivre lorsque les personnes, elles-mêmes, déploient des résistances dues à la maladie ou aux accidents de la vie.

Dans cette situation, chaque famille, chaque fratrie doit trouver dans la loi et dans le droit, une opportunité de respiration et non une contrainte supplémentaire. Chacun doit y trouver une occasion de prise en compte des difficultés qu'il rencontre et doit donc être assuré que la société, dans son ensemble, se préoccupe de lui. Cela ne signifie pas que chacun soit relevé de ses obligations, mais qu'il les assume, sous le regard protecteur de la Loi, et non sous le regard « culpabilisant » ou compatissant de l'ensemble social.

La vocation de la loi, sa raison d'être, est de prévoir l'exercice qui conduit chaque personne au sommet de ses capacités. Aussi minces que soient ses capacités, elles existent toujours. Le choix est aussi de participer à la transformation de l'environnement social et d'exercer le rôle de médiateur pour que notre société accepte – au lieu de les tolérer – ceux qui, pour une raison ou pour une autre, doivent être restaurés dans leur droit. Notre conception de la liberté ne se limite pas à la liberté de posséder, elle se complète, d'une part, de celle d'être « libre au monde », associée, d'autre part, à celle de vivre ensemble.

Il appartient aux familles, aux bénévoles des associations, aux magistrats, aux professionnels du social, aux chercheurs et aux intellectuels de se remettre sans cesse au travail, pour mieux dessiner les contours d'une politique publique de la protection des adultes, en lieu et place des actions publiques, curatives et réparatrices, sectorielles et cloisonnées.

Le droit CIVIL est le fruit d'une alchimie qui fonde la politique et la grandeur de la politique, mobilisée, tendue vers le bonheur des gens, des uns et des autres, de tous et de chacun. L'exemple le plus récent est donné par les nouveaux textes relatifs à l'autorité parentale qui définissent l'autorité parentale partagée ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Cette évolution du droit reprend, saisit une évolution importante de la société, sans perdre cependant l'ordre des générations, c'est-à-dire sans se fonder sur le droit de l'enfant, mais sur son intérêt, gardant à ses parents, leurs droits et devoirs à son égard. Inviter le droit à servir la liberté humaine, c'est parier sur la liberté elle-même, sans laquelle notre existence ne serait qu'un déterminisme sans espoir.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

- Bauer M., Scherer-Darsch C. (1990), *De l'enfance à la majorité, droits de l'enfant, de sa famille, de ses éducateurs*, Paris, Éd. ESF.
- Bauer M., Fossier T. (1996), *Les tutelles : protection juridique et sociale des enfants et des adultes*, Paris, Éd. ESF.
- Benjamin I., Menard F., Robert C. (1997), Les délégués à la tutelle : évolution des pratiques et transformation de la professionnalité des délégués, *Recherche sociale*, n° 143, 89 p.
- Breitenbach N. (1997), *Forte et fragile : les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*, Fondation de France.
- Echavidre P. (1998), Tutelle et liberté, *Revue européenne de handicap mental*, n° 5, 18, p. 24-35.
- Horwitz A. V. (1993), Siblings as Caregivers the seriously mentally III, *The Milbank Quarterly*, vol. 71, n° 2, p. 323-338.
- Jean J., Jean A. (2002), *Mieux comprendre la tutelle et la curatelle : 25 ans d'application*, Paris, Vuibert.
- Lagnaut-Vuillet F., Genevois G. (2001), *Frères et sœurs tuteurs : approche compréhensive de l'engagement des frères et sœurs d'une personne handicapée mentale dans le rôle de tuteur*, Gerse, Éd. Dardilly.
- Louzoun C., Salas D. (dir.) (1997), *Justice et psychiatrie : normes, responsabilité, éthique*, Toulouse, Éd. Érès.
- Munoz-Perez M. (2001), Des projections alarmantes quant aux effectifs à venir de la population française des majeurs protégés..., *Tutelle info, les cahiers de l'UNAPEI*, n° 108, p. 51-72.

- Plantet J., Brin H., Benloulou G. (2000), Les « majeurs protégés » sont-ils bien protégés ?, *Lien social*, n° 515, p. 4-8.
- Poilroux R. (1999), *Guide des tutelles et de la protection de la personne. Fondements juridiques et sociaux. Méthodologie de la relation d'aide. Éthique et respect de la personne*, Paris, Dunod.
- La recommandation du Conseil de l'Europe n° R99.4 aux États membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs (2000), *Juris handicaps, les cahiers de l'UNAPEI*, n° 105, p. 11-52.
- Sassier M., Fossier T., Nogues H., Brovelli G. (2000), *L'avenir des tutelles. Analyses, fondements et perspectives*, Paris, Dunod.
- Scelles R. (1995), Revue de la littérature en langue anglaise sur les relations fraternelles, *Les cahiers du CTNERHI*, n° 64, p. 73-90.
- Scelles R. (1996), *La tutelle ou la curatelle et les frères et sœurs des personnes incapables majeures*, contrat MIRE, rapport final en décembre 1997.
- Scelles R. (1998), *Fratricie et handicap*, Paris, L'Harmattan.
- Seraphin G. (2002), *Agir sous la contrainte, être « sous » tutelle ou curatelle dans la France contemporaine*, Paris, L'Harmattan.
- Union nationale des associations de parents et amis des personnes handicapées mentales (UNAPEI) (1998), *La protection des majeurs handicapés mentaux*, Paris, UNAPEI.
- Verdier P., Bauer M. (1999), *Comment assurer la protection d'un majeur. Guide pratique des tuteurs familiaux et professionnels*, Paris, Éd. ESF.
- Welniarz B (1999), La protection des biens des incapables majeurs : l'examen psychiatrique dans le cadre de la loi du 3 janvier 1968, *Perspectives psychiatriques*, 38, 3, p. 235-241.

Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions de documentation, d'études, de recherches et d'édition, notamment :

- Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité
– Direction générale de l'action sociale (DGAS)
- La Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA)

Imprimé et édité par le CTNERHI
Dépôt légal : Juin 2002

ISBN : 2-87710-157-6
ISSN : (en cours)

Le Directeur : Marc Maudinet

