

Analyse de données et résultats de recherche :

*« Capacités, Protections juridiques et
Autonomie de vie : Projet local à la
MAS de la Boraldette »*

Table des matières

Introduction :	1
Tableau récapitulatif de la démarche d'enquête	2
Analyse du questionnaire auprès des habitants :	3
Les données collectées :	4
L'analyse du questionnaire :	5
Les résultats du questionnaire :	5
Analyse de l'atelier « groupe de parole » auprès des habitants :	7
Les données collectées :	8
L'analyse de l'atelier :	9
Les résultats de l'atelier :	10
Analyse Focus Group auprès des professionnelles :	11
L'analyse des données collectées lors du Focus Group :	12
Le rapport à la compréhension des MJPM :	12
L'équilibre entre protection et autonomie :	13
La prise en compte de la parole des habitants :	14
Les droits humains dans la pratique :	14
Les freins et les leviers repérés :	15
Les résultats du Focus Group :	16
Analyse Entretiens auprès des mandataires familiaux :	18
Les données collectées :	19
Présentation de la situation en termes de mesure de protection :	19
Le quotidien et la décision dans la mesure de protection :	19
Le vécu subjectif et le positionnement éthique :	20
Cadres institutionnels et relations aux professionnels	21
Projection, attentes et évolution de la mesure :	21
Les tensions existantes au sein les discours et dans les postures :	22
L'analyse des entretiens :	22
Les résultats des entretiens :	26
Conclusion :	28

Introduction :

Dans le cadre du programme AUVI, la question de la capacité juridique des personnes en situation de handicap constitue un enjeu central dans l'accompagnement à l'autonomie de vie. Les différents travaux tels que le livret « Capacités juridiques pour Toutes et Tous » mené par le programme mais également les récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) interrogent sur les mesures de protection juridique (MJPM) et le respect des droits fondamentaux des personnes protégées.

Si la mesure de protection est souvent pensée comme un filet de sécurité, elle peut aussi se traduire par une restriction de l'exercice des droits et des libertés, d'autant plus quand celle-ci est un recours fréquent voire automatique pour les personnes habitant des institutions médico-sociales. Afin de rendre compte des réalités, des expériences de la mesure de protection et de soutenir une réflexion collective, une démarche de recherche a été mise en place au sein d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) de l'Aveyron.

Une démarche méthodologique s'est donc déployée à travers plusieurs outils et auprès de différents acteurs :

- Un questionnaire proposé aux habitants de la MAS pour comprendre leur connaissance de leur mesure de protection ;
- Ainsi qu'un atelier de type « groupe de parole » adapté aux différents modes de communication des habitants, afin de recueillir leur perception et leur vécu de la mesure de protection ;
- Un focus group avec les professionnels de l'établissement, permettant d'explorer les représentations et les pratiques autour de l'accompagnement des personnes protégées ;
- Des entretiens semi-directifs avec des mandataires familiaux afin de recueillir les points de vue et les arbitrages éthiques de l'exercice de la MJPM.

Ces outils ont permis de croiser les regards, de mettre en lumière les convergences comme les écarts entre les intentions et les pratiques effectives. L'analyse qualitative qui en découle retrace les expériences et les ressentis des personnes impliquées, tout en cherchant à faire dialoguer MJPM et exercice des droits. Elle aborde une série de thématiques : compréhension et rapport aux mesures de protection, implication dans les décisions, accès à l'information, tensions entre protection et autonomie de vie.

Tableau récapitulatif de la démarche d'enquête

Outil méthodologique	Nombre de participants	Public concerné	Objectifs principaux	Démarche
Questionnaire	9	Habitants de la MAS	Connaissance et compréhension des MJPM, identification du mandataire, perception de la protection	Questionnaire structuré avec facilitateur
Atelier « Groupe de parole »	5	Habitants de la MAS	Expression des ressentis quotidiens, exercice des droits, autonomie et MJPM	Ateliers adaptés : Discussion collective avec facilitateur
Focus group (entretien collectif)	6	Professionnels de la MAS	Représentations et pratiques autour des MJPM, freins et leviers à l'Autonomie de vie	Discussion de groupe guidée par thématiques
Entretiens semi-directifs	3	Mandataires familiaux	Vécu du rôle de mandataire, arbitrages éthiques, pratiques décisionnelles, relations aux institutions	Entretiens semi-directifs individuels

Analyse du questionnaire auprès des habitants :

Un questionnaire a été proposé à 9 personnes ayant une mesure de protection et habitant la MAS. Cette démarche de recherche vise à mieux comprendre leur niveau de connaissance et de compréhension de leur propre mesure de protection juridique.

L'élaboration et la passation du questionnaire ont été adaptées pour permettre leur accessibilité. Trois professionnels de la MAS ont donc participé en tant que facilitateurs, accompagnant les personnes dans la lecture, la compréhension et l'expression de leurs réponses, sans les orienter. Le chercheur assurait la coordination et veillait au respect de la parole des participants.

Le questionnaire comportait deux volets distincts :

- La première partie était exclusivement destinée aux personnes concernées. Elle portait sur leurs connaissances et leur vécu de la mesure de protection ;
- La seconde partie reprenait les éléments « factuels » de la mesure (type de mesure, le mandataire, la représentation de la personne dans le jugement) mais cette fois-ci pouvait être complétée avec l'appui des professionnels. Cette démarche avait pour but de confronter les représentations des participants avec les informations connues des professionnels.

Cette approche a permis de recueillir à la fois une parole directe des personnes protégées et de croiser les regards sur les représentations des MJPM.

Les données collectées :

La majorité des participants ont déjà entendu les termes « mesure de protection juridique », « tutelle », « curatelle » ou « habilitation familiale » (7/9) mais moins de la moitié comprennent ce qu'il en retourne (4/9). 5 participants connaissent la mesure de protection exercée sur eux.

En fonction des profils et des doutes de compréhension du questionnaire, la prise en compte de la parole de 3 participants est remise en question et ne font pas à proprement partie de l'analyse qui suit.

La moitié des participants savent qui exerce la mesure, il s'agit dans tous les cas de membres de la famille. Seulement 2 participants (sur 6) savent pourquoi ils sont concernés par une MJPM. Ces participants pensent que c'est pour les aider à gérer leur argent, parce qu'il habite à la MAS et pour rassurer leurs parents. Seulement un participant pense que c'est pour accéder à leurs droits (le dernier a répondu « je ne sais pas »).

Concernant le besoin de mesure de protection, 4 participants pensent en avoir besoin, 1 non et 1 « je ne sais pas ». 5 participants préfèrent avoir une MJPM et 1 non. C'est le même participant qui pense ne pas avoir besoin de MJPM et qui souhaiterait ne pas en avoir.

Tous les participants pensent qu'ils sont aidés dans certaines tâches comme gérer son argent. Seulement 1 est informé de sa situation financière, 4 disent que non et 1 ne sait pas. 2 participants font régulièrement le point avec son mandataire, 2 non, 2 NSP+. Seulement un participant reçoit des courriers le concernant, 3 non et 2 « je ne souhaite pas répondre ».

Parmi les 9 participants :

- 1 sans mesure de protection
- 1 en curatelle
- 1 en Habilitation Familiale
- 6 en tutelle

En comparant les questionnaires habitants, seulement 1 participant s'est trompé sur le type de mesure (sur les 5 à avoir répondu à la question). Sur la totalité du groupe, 6 réponses étaient soit « inconnu » ou « fausse » de la part des professionnels.

Concernant l'identité du mandataire, aucune erreur pour les participants ayant répondu. Du côté des professionnels, 5 réponses étaient soit fausse, incomplète ou inconnu.

Sur la question de la MJPM avec « représentation de la personne », les professionnels ont répondu oui pour 4 personnes et ne se prononcent pas pour les autres participants. Malheureusement, il n'a pas été possible de vérifier les informations réelles sur les jugements pour cette question.

Pour la grande majorité des participants, les professionnels du quotidien ne savent pas quel type de mesure est exercé et/ou par qui. La centralisation des informations se fait par la coordinatrice.

Cette dernière a noté les informations pour 4 des 9 participants puis nous sommes allés vérifier les autres informations dans les dossiers des personnes.

L'analyse du questionnaire :

A partir des données, nous pouvons dire que les habitants de la MAS entendent régulièrement parler de mesure de protection mais ne savent pas forcément ce que cela signifie. Quand il est question de leur propre situation, ils sont majoritairement capables de dire quelle mesure de protection est exercé sur eux et qui sont leur mandataire.

Une minorité peut expliquer pourquoi ils sont en MPJM et peuvent dire qu'il s'agit d'une aide dans la gestion financière, itinérante au fait d'habiter en MAS et qui rassurent les proches. La grande majorité des participants ne font pas le lien avec leurs droits (notion qui peut être un peu abstraite). *Les mesures sont perçues comme une aide pratique ou une exigence du cadre de vie, rarement comme un droit ou une protection au sens citoyen du terme.*

Une majorité d'habitant pense qu'ils ont besoin d'une mesure de protection et une grande majorité préfère avoir une MJPM. Tous les participants disent être aidés dans certaines tâches par leurs mandataires mais ils sont une grande majorité à ne pas être informé de leur situation financière. Une majorité dit ne pas faire de point régulier sur leur situation financière et ne pas recevoir de courrier en ce sens. *Les mesures ne sont pas rejetées dans l'ensemble néanmoins, il est possible qu'un manque d'information ou de transparence ne permettent pas leur participation.*

En comparant les informations données sur les situations individuelles des participants, de la part des habitants eux-mêmes et des professionnels ainsi que les jugements, nous pouvons dire que les habitants sont plus informés que les professionnels dans la connaissance de leur MJPM. Qu'il s'agisse du type de mesure ou de la personne désignée mandataire. *Les professionnels du quotidien manquent d'informations précises sur les situations des personnes qu'ils accompagnent.*

Les résultats du questionnaire :

Cette enquête menée auprès de personnes habitant en MAS révèle des éléments contrastés concernant leur rapport aux mesures de protection juridique. Bien que la majorité ait entendu parler des termes associés à la protection juridique, leur compréhension concrète de ces dispositifs reste limitée. Cette dissociation entre la notoriété des termes et leur signification réelle met en lumière l'enjeu de l'accessibilité du droit et de leurs droits pour ce public.

La moitié des participants seulement connaît l'identité de leur mandataire et encore moins en comprennent le rôle ou la finalité de la mesure. Pourtant, la mesure est globalement bien acceptée : la plupart des répondants déclarent en ressentir le besoin et préfèrent être protégés.

Cela peut être interprété comme une confiance dans la mesure, ou à l'inverse, comme une résignation dans un cadre peu participatif.

Les résultats soulignent également un manque d'implication des personnes dans leur propre protection : peu d'entre elles reçoivent leur courrier, font un point avec leur mandataire ou sont informées de leur situation financière. Ce constat interroge la manière dont les droits sont réellement exercés.

Du côté des professionnels, la méconnaissance du type de mesure ou du mandataire pour certaines personnes, révèle une fragilité dans la circulation des informations. La centralisation de ces données auprès d'un seul membre de l'équipe (la coordinatrice) semble nuire à une approche collective et concertée de l'accompagnement.

Enfin, ce terrain souligne la nécessité d'actions de sensibilisation, tant pour les personnes protégées que pour les professionnels, afin de rendre plus clair, plus accessible et plus participatif le dispositif de protection juridique.

Proposition/ Axe de vigilance :

- Accessibilité de l'information pour les personnes protégées.
- Transmission des infos dans l'équipe professionnelle.
- Participation effective des personnes à la gestion de leur mesure (courrier, décisions, suivi...).

Analyse de l'atelier « groupe de parole » auprès des habitants :

Dans le prolongement du questionnaire, un atelier sur le principe d'un groupe de parole a été mené auprès de 5 personnes ayant une mesure de protection et habitant en MAS, afin d'explorer plus en profondeur leurs ressentis et perceptions concernant leur mesure de protection mais également leur autonomie et l'exercice des droits. Cette modalité visait à favoriser l'expression libre des participants à travers des mises en situations concrètes.

L'atelier s'est déroulé en présence d'un professionnel de la MAS, jouant un rôle de facilitateurs et d'un chercheur encadrant la démarche. Chaque participant a été invité à s'exprimer à tour de rôle et en fonction de son mode de communication habituel (gestes, pictogrammes, tablette, ...). Les questions ou situations ont été posées de manière progressive, en lien avec des thématiques telles que les décisions personnelles, les rapports avec son mandataire, l'exercice des droits.

La méthodologie choisie repose sur l'idée que les expériences ne peuvent se réduire à des données seulement factuelles ; il s'agissait ici de créer un espace d'expression adapté, où les vécus subjectifs puissent émerger. En donnant à entendre les voix des personnes protégées, cet atelier contribue à une compréhension plus fine des effets concrets de la protection juridique sur leur autonomie, leur bien-être et leurs rapports aux droits.

Les données collectées :

En arrivant à la MAS, 3 participants sur 5 ne se sentaient pas bien mais certains disent que ce sentiment s'est modifié avec le temps. L'un des participants préfère être à la maison quand même.

Tous les participants sont contents que leur mandataire décide pour eux. Un participant déclare néanmoins souhaiter prendre des décisions. Pour les achats, c'est plus mitigé, 2 participants déclarent que le mandataire dit toujours oui à leurs demandes ; 2 autres ne réagissent pas positivement mais leur mandataire leur explique la raison ; 1 n'a pas répondu. Pour tous les participants, la relation se passe bien avec leur mandataire, la situation leur convient.

Concernant le droit de vote, 2 participants pensent ne pas avoir le droit de vote. 3 participants ne votent pas et les deux autres le font accompagner. Parmi ceux qui ne votent pas, 2 participants ne souhaitent pas le faire et n'y sont pas intéressés. 1 participant préfère que sa mère le fasse à sa place. Pour les votants, ils aiment aller voter mais ne souhaitent pas le faire sans accompagnement.

Pour les sorties autour de la MAS ou en dehors, les sorties totalement autonomes ne sont pas possibles pour plusieurs raisons : besoins de guidance, surveillance professionnel ou problème de mobilité. Tous sortent de temps en temps autour de la MAS avec un accompagnement, dont 2 participants qui souhaiteraient le faire seul. 2 participants n'ont pas de fauteuil adapté pour sortir (dont 1 qui souhaite sortir en autonomie). Sortir au-delà de la MAS seul n'est pas un souhait pour les participants, certains partent avec leurs familles. En majorité, les participants aiment les activités qui leur sont proposées, et souhaiteraient en faire d'autres quand même. Ils ne font pas forcément ou ne savent pas forcément faire de proposition car pour l'instant, les activités programmées sont plaisantes. 2 participants déclarent ne pas avoir le choix ou un choix restreint d'activités mais s'en accommodent. 2 participants aiment particulièrement faire des sorties (concerts, boîtes, spectacles, restaurants, ...) plutôt que des activités.

Tous les participants prennent des médicaments, 2 ne savent pas ce qu'ils prennent et aimeraient le savoir. Les 3 autres connaissent plus ou moins en détails les traitements qu'ils prennent. Concernant les rendez-vous médicaux, les participants sont toujours accompagnés par un tiers (mandataire ou infirmier de la MAS). 2 participants déclarent qu'ils aimeraient être seuls avec le soignant.

Les participants ne déclarent pas avoir envie de faire des câlins à une personne (en dehors du cadre familial) sauf 1 participant. 1 autre participant fait parfois des chatouilles ou des grattouilles et pour les 2 participants, aucune interdiction n'a été prononcée par un tiers.

4 participants ne connaissent pas la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen. Le participant restant en a entendu parler mais ne connaît pas la signification.

L'analyse de l'atelier :

A partir de l'analyse obtenue de l'atelier « groupe de parole », nous pouvons en déduire que les habitants de la MAS interrogés acceptent et sont globalement satisfaits de leur mesure de protection et de la manière dont elle est exercée. Néanmoins, leur autonomie et leur participation restent relatives. Les droits à la liberté de décision et à la participation aux choix personnels sont respectés dans la forme mais pas toujours dans la pratique. Le cadre de la MAS et de la MJPM est rassurant mais la capacité à faire ses propres choix est souvent déléguée. *La mesure de protection est globalement bien vécue, mais l'envie d'autonomie existe, même si elle n'est pas majoritaire. Les mandataires familiaux semblent offrir un cadre rassurant.*

Le droit de vote, garanti par le cadre législatif même sous tutelle (depuis 2019) reste peu exercé. Cela révèle à la fois une méconnaissance juridique, un manque d'accompagnement et d'information. On observe une forme de désengagement citoyen, parfois choisi et parfois subi. *Une désaffection citoyenne persiste, malgré parfois la conscience du droit. On peut supposer qu'il y a un besoin d'accompagnement et d'explications des enjeux autour du droit de vote et de clarification leur droit.*

La participation à la vie sociale et le rapport aux choix individuels sont également abordés de manière contrastée. Bien que les activités proposées au sein de la MAS soient appréciées, le choix réel est limité. Les sorties en autonomie ne sont pas possibles pour les habitants interrogés même autour de la MAS. Le droit à la participation à la vie sociale et culturelle est partiellement effectif, les propositions institutionnelles sont bien accueillies ainsi que les possibilités de sorties avec la famille. Cependant, l'autodétermination est freinée par des contraintes structurelles et médicales (fauteuil adapté, personnel, accord et responsabilités ?). *Les sorties sont conditionnées par des moyens techniques et/ou humains. Pour les activités proposées et les sorties, le choix des habitants est relatif car les moyens structurels ne permettent pas d'entreprendre uniquement leur demande. De plus, les habitants ne font pas toujours la demande quand il souhaite faire une activité.*

Concernant le droit à l'information médicale et à l'autonomie en santé, les pratiques respectent inégalement les souhaits des personnes et la confidentialité. Bien que la plupart des participants soient en mesure avec représentation de la personne, certains souhaitent avoir un lien direct avec leur médecin et/ou une meilleure information sur leurs traitements. *L'accès à l'information semble inégal, certains souhaitent plus de transparence et d'autres s'en désintéresse. Être accompagné sur le plan de la santé est vécu comme sécurisante même si un désir d'autonomie est déclaré par quelques habitants.*

La méconnaissance des droits fondamentaux peut compromettre la capacité des personnes à revendiquer ou exercer leurs droits. Il semble qu'il existe un véritable déficit de formation à la citoyenneté et aux droits fondamentaux. *La thématique de l'intimité avec autrui ne semble pas être au premier plan pour les habitants, ou elle reste difficile à exprimer en collectif ou avec des inconnus, néanmoins, elle ne semble pas être entravée par des tiers.*

De manière globale, les personnes interrogées vivent bien leur mesure même si elles expriment parfois le souhait de plus d'autonomie. Elles sont peu impliquées dans certains processus de décision par manque d'intérêt, d'informations ou de savoir-faire. Cela ne remet pas en question leur bien-être au sein de la MAS ou dans l'exercice de la MJPM.

Les résultats de l'atelier :

Ce deuxième temps d'atelier révèle un regard nuancé mais souvent positif des participants sur leur vie à la MAS et leur rapport à la protection. Les relations avec les mandataires sont jugées positives et bienveillantes par tous, *signe d'une confiance affective et fonctionnelle ou bien d'une certaine habitude/accoutumance*.

Néanmoins, plusieurs éléments traduisent un désir d'autonomie partielle. Certains participants aimeraient prendre plus de décisions eux-mêmes ; certains souhaitent pouvoir s'exprimer seuls, montrant une volonté de s'affirmer individuellement. Bien que la communication verbale soit un « frein » à l'expression de leur volonté, des aménagements seraient possibles *comme une formation en communication alternative auprès du médecin par exemple (peut-être est-ce le cas ?). Une partie de l'examen pourrait se faire en présence d'un accompagnant (professionnel ou mandataire) et l'autre en autonomie, permettant si la personne le souhaite, de renforcer l'autonomie, l'intimité et l'information éclairée*.

L'exercice des droits citoyens est très limité. Bien que quelques-uns sachent qu'ils ont le droit de vote, ils sont peu nombreux à l'exercer, souvent par désintérêt (*ou par peur de l'inconnu ?*). Le besoin d'accompagnement dans la citoyenneté apparaît central ici.

Sur le plan de la vie quotidienne, le choix dans les activités est globalement respecté mais peut être élargi ; la mobilité autonome reste très restreinte, souvent à cause d'un manque d'outils/moyens humains (fauteuils, accompagnement).

Enfin, la méconnaissance des traitements médicaux et des droits fondamentaux (Déclaration de 1789) interpelle : elle témoigne d'un accès très limité à l'information, pourtant essentiel pour un véritable exercice de la citoyenneté.

Propositions / Axes de vigilance :

- Renforcer l'accès à l'information et la compréhension des droits
- Favoriser l'autodétermination dans les décisions du quotidien
- Accompagner et continuer à accompagner la participation citoyenne et sociale
- Lever les freins techniques et structurels à l'autonomie

Analyse Focus Group auprès des professionnelles :

Dans le cadre de l'enquête à la MAS, un entretien collectif (Focus Group) a été organisé avec 4 professionnels accompagnant les personnes ayant une MJPM. Cette méthode d'échange en groupe a été choisie pour favoriser une réflexion collective autour de l'accompagnement, des représentations des mesures de protection et des enjeux liés à l'autonomie des personnes protégées. Réalisé en deux temps (une séquence le matin et une l'après-midi), pour une durée totale de deux heures, cet entretien visait à explorer en profondeur les tensions, les arbitrages et les leviers identifiés par les professionnels dans leur quotidien.

Le Focus group permet une dynamique d'interactions, dans laquelle les participants peuvent s'appuyer sur les propos des autres pour préciser, nuancer ou réinterroger leurs propres positions. L'échange a été guidé à partir de questions et de thématiques ciblées, choisies pour couvrir un large ensemble d'enjeux identifiés dans le projet.

L'objectif de cette méthode était de faire émerger collectivement les représentations des professionnels qui structurent les pratiques au sein de la MAS mais aussi de dégager des pistes de réflexion à partir d'expériences concrètes. Cette démarche met en lumière les tensions éthiques et structurelles au sein de la MAS, tout en soulignant les leviers possibles à amélioration des pratiques.

L'analyse des données collectées lors du Focus Group :

Le rapport à la compréhension des MJPM :

Concernant les connaissances « juridiques » ou « législatives » des professionnelles, notamment en termes de mesure de protection juridique mais également en termes de droits humains, les professionnelles expriment clairement leur manque de connaissances. Il y a une confusion sur les différentes mesures de protection, sur les domaines sur lesquels s'appliquent ces mesures, sur le rôle des mandataires. Elles ne font pas de distinction entre les rôles de parents ou de mandataires car dans la plupart des cas, le rôle de mandataire est affecté à un parent. L'une des participantes pensait même que, seuls les habitants avec un mandat privé étaient en MJPM car pour les autres, ce sont les parents qui prennent/qui sont consultés pour prendre des décisions.

Le cadre légal des droits des majeurs protégés n'est pas connu par les professionnelles. Certaines situations illustrent cette méconnaissance notamment dans la signature d'autorisation. Il existe un flou juridique, qui rend les professionnelles dépendantes de la décision du mandataire par défaut, cela ne permet pas de pouvoir vérifier la légitimité des décisions ou des interventions. Certaines expriment un besoin de formation sur ces sujets.

Le rôle de mandataire étant confondu avec celui de parent, les parents sont perçus comme l'autorité naturelle et légitime. Cette confusion semble renforcer la domination du pouvoir familial. Leurs décisions sont rarement remises en question, même dans les cas où, elles vont à l'encontre du souhait de la personne concernée. Plusieurs exemples montrent une certaine primauté des volontés familiales sur celles des majeurs protégés. Le rôle de mandataire, peu compris mais fortement respecté, agit comme un frein à l'initiative professionnelle et au détriment parfois de l'autonomie des habitants.

Les professionnelles expriment une crainte de « mal faire » ou de dépasser ses fonctions. Le droit est alors perçu comme un cadre de protection professionnel. La demande de formation sur ces sujets traduit un enjeu de professionnalisation et un besoin de sécurisation.

De manière générale, les échanges démontrent une grande méconnaissance des MJPM, des capacités juridiques et des droits de la personne. Il y a un souhait d'approfondissement sur ces sujets et un besoin de formation plusieurs fois exprimé. La connaissance du cadre légal est vue comme un enjeu professionnel, car c'est la condition pour faire respecter convenablement les mesures et éviter les erreurs (notamment, qui décide de quoi, quand ; ne pas outrepasser les décisions des mandataires). Il semble que cet enjeu de connaissance ne soit pas, en premier lieu, lié aux respects des droits des personnes protégées mais bien un objectif de perfectionnement autour des modalités des MJPM.

L'équilibre entre protection et autonomie :

Les participantes sont très sensibles à leur rôle protecteur envers les personnes qu'elles accompagnent, sur différents plans (physique, émotionnel, administratif). Toutes emploient le champ lexical de la protection et/ou de la sécurité, et ce, tout au long du Focus Group. Le brainstorming autour des notions de mesure de protection juridique démontre cette vision, avec l'usage partagé des mots comme « protection », « sureté » et « sécurité ». La protection, qu'elle soit sous la forme de leur accompagnement ou sous celle de la mesure de protection, est un devoir professionnel et moral. Néanmoins ce rôle est aussi vécu comme une charge, face à des décisions complexes, face à des familles ou aux lourdeurs administratives. Dans le discours des participantes, la protection des personnes renvoi souvent aux responsabilités engagées et se heurte également au respect de la volonté individuelle. Dans le cas où la personne à protéger ne peut s'exprimer clairement, une participante déclare parfois rencontrer des difficultés face à un tuteur ou une famille qui prend toujours le dessus, soulignant l'infériorisation de leur parole de professionnelle.

Leurs positionnements oscillent entre devoir de protection et recherche de l'autonomie. Souvent sur un registre de protection physique et sur la limitation des risques, les professionnelles pensent toujours l'autonomie en fonction d'un éventuel danger ou de dérive. Les professionnelles souhaitent favoriser l'autonomie et l'autodétermination mais reconnaissent que cette quête est limitée. Ce travail est mené sur des décisions du quotidien (sans réelle prise de risques) comme le choix de la vêtue ou des activités. Les actions des professionnels sont toujours encadrées c'est-à-dire qu'elles sont : soit validées en amont, soit évaluées en termes de sécurité/risques en endossant une part de responsabilité. Le rapport à l'autonomie ou à l'autodétermination est parfois compromis par la dépendance perçue des habitants à l'Autre et le besoin constant d'accompagnement. Les professionnelles s'accordent à dire que pour certains habitants, ils ne pourront pas faire de choix (incapacités cognitivo-intellectuelles). Néanmoins, elles insistent sur l'importance de proposer des choix, d'écouter la volonté des habitants et de transformer l'environnement pour permettre une meilleure autonomie quand cela est possible (avec certains habitants).

Les participantes évoquent plusieurs freins à l'autonomie comme la lourdeur du handicap, le manque de moyen humains, des freins familiaux et la rigidité du cadre institutionnel.

Les professionnels témoignent d'une certaine tension éthique entre protection et autonomie. Trop protéger empêche l'autonomie et infantilise les habitants, « laisser faire » est synonyme de prise de risques. Elles cherchent donc des compromis au quotidien en plébiscitant les habitants qui le peuvent, à prendre part à des décisions du quotidien et en négociant avec les familles quand les souhaits de la personne protégée divergent de leurs attentes.

La prise en compte de la parole des habitants :

Les professionnelles expliquent qu'elles posent régulièrement des questions aux habitants notamment concernant des choix quotidiens (repas, vêtements, activités, ...). Elles s'adaptent aux moyens et aux méthodes de communication des personnes en fonction de leurs capacités (pictogrammes, mimiques, reformulation et « oui/non »). Elles prennent en compte leurs préférences autant que possible dans ces décisions quotidiennes. Cependant la création de ces espaces de questionnement ne suffit pas toujours à influencer sur les décisions prises voire sur les décisions plus importantes. Les participantes présentent plusieurs limites comme la place du mandataire ou de la famille dans les décisions. Quand les personnes sont sous mesure de protection, la décision finale revient souvent au mandataire, même si l'habitant a exprimé son souhait. De plus, en cas de déficience « lourde », l'interprétation des signes non verbaux reste subjective et peut conduire à des choix à leur place. En cas de décision financière, de vie affective ou de choix du lieu de vie, la parole des habitants est souvent secondaire. Une participante évoque la différence entre ce que dit la législation, ce qu'on attend d'eux c'est-à-dire, prendre en compte le choix des personnes et les principes de réalité du terrain : il n'est pas si facile de recueillir l'avis de certains habitants. Plusieurs facteurs entravent la parole des habitants, les professionnelles relatent le poids des familles surtout quand les parents sont mandataires, le cadre juridique méconnu, les contraintes institutionnelles (manque de personnel, lourdeur administrative) et le turnover des équipes. Ce dernier point renvoie à la perte de connaissance fine des modes de communication de chaque habitant, ce qui entraîne un manque de considération pour sa parole et ses habitudes. Comprendre les regards, les mimiques des habitants demandent du temps et une stabilité dans les équipes.

Même si les évolutions semblent fragiles, les participantes remarquent un changement de paradigme sur la prise en compte de la parole des habitants. En comparaison avec plusieurs dizaines d'année en arrière, elles constatent une sensibilisation au respect des choix et de la parole. Les projets d'accompagnement intègrent davantage les désirs exprimés et des initiatives ponctuelles sont mises en place (ex : enquête de satisfactions, personnalisation des sorties). Elles reconnaissent néanmoins que le chemin est encore long pour que la parole des habitants soit pleinement reconnue comme décisionnelle. La prise en compte de la parole et des souhaits des habitants ne s'articule pas toujours avec les réalités institutionnelles.

Les droits humains dans la pratique :

Les professionnelles déclarent respecter les droits des habitants et favoriser l'autodétermination. Cependant, certaines ont pu être étonnées ou questionnent le fait que les personnes en situation de handicap aient les mêmes droits fondamentaux que les autres.

Elles associent les droits humains surtout à l'expression, être entendu, pouvoir choisir et être respecté dans ses préférences ; ces droits sont déclinés dans la vie quotidienne en demandant l'avis de l'habitant pour des choses simples (petit-déjeuner, tenue, ...) et parfois concernant des

choix plus complexes ou personnels comme le choix de l'accompagnement à une sortie (ce qui reste rare), le choix d'activité et des besoins d'achats spécifiques. L'une des participantes évoque également le droit à la confidentialité et au respect de la vie privée.

Néanmoins ces droits restent dépendants du contexte institutionnel et structurel. Les droits varient surtout selon la personne et ses capacités (oralisation, niveau d'autonomie). Ils dépendent de l'équipe en place, si le personnel est formé ou non, s'il connaît ou non la personne (cas des intérimaires). Enfin, les droits se heurtent également au pouvoir du mandataire ou de la famille.

De manière générale, les propos des professionnelles montrent des incertitudes sur la portée réelle des droits, notamment quand la personne est très dépendante ou non-oralisante. Elles s'interrogent sur la mise en œuvre concrète des droits, souvent rendu impossible par leur handicap ou leur incapacité.

Les professionnelles reconnaissent une progression dans la prise en compte des droits en illustrant par des formations sur l'autodétermination, l'évolution des projets d'accompagnement incluant davantage la parole de l'habitant et l'apparition de plusieurs questionnements éthiques dans les équipes. Elles insistent par ailleurs sur la complexité concrète à faire respecter les droits dans les faits et manquent de repères juridiques pour les faire appliquer (savoir ce qui est permis ou non).

Les professionnelles valorisent profondément les droits humains mais elles manquent souvent d'outils, de temps et de soutien pour les faire exister réellement au quotidien. Elles se disent lucides sur les contradictions entre intentions, textes législatifs, recommandations et les réalités du terrain. Cette lucidité témoigne d'un sentiment d'impossibilité à faire respecter les droits tels qu'ils sont mentionnés. Par ailleurs, plusieurs disent ne pas comprendre les textes de référence ou émettent des doutes sur certaines notions trop abstraites tel que « faire correctement » (art.12 CIDPH en version FALC).

Les freins et les leviers repérés :

De manière générale, le handicap est vu comme le premier obstacle majeur à l'autonomie et au pouvoir d'agir. La dépendance physique et cognitive est importante chez les habitants de la MAS, ils nécessitent une aide dans pratiquement tous les actes de la vie quotidienne. Leur communication étant majoritairement non-verbale ou limitée verbalement, cela rend difficile l'expression de leurs choix et donc de leur autonomie ou de leur émancipation.

Les contraintes institutionnelles et matérielles sont aussi souvent relayées par les participantes. Le manque de ressources humaines, qu'il soit question de manque de personnel, d'un turnover important ou d'une instabilité des équipes freinent les habitants dans l'acquisition et dans le maintien de leur autonomie. Les professionnels ne connaissent pas toujours bien les habitants et ces derniers perdent rapidement les enseignements, faute d'accompagnement adapté et stable.

L'individualisation de l'accompagnement demande du temps et elles expriment ne pas avoir les moyens nécessaires pour le faire systématiquement. L'organisation lourde de l'institution et les contraintes de sécurité/responsabilité, passant par la validation des projets, des sorties, des achats personnels ou collectifs, ... rends difficile le travail de l'autonomie et le pouvoir d'agir des personnes. De plus, la localisation plutôt rurale de la MAS, alliant des problématiques de transport/mobilité et d'accessibilité, ne permet pas l'ouverture vers l'extérieur et un travail d'autonomie dans les déplacements.

La famille et les mandataires peuvent également être perçus comme trop protecteurs ou freinant les initiatives (refus de dépenses personnelles, contrôle des choix de vie). Il y a parfois un décalage entre les désirs des habitants et la volonté de la famille.

Concernant les leviers, certaines professionnelles peinent à en trouver. Pour communiquer de manière adaptée, l'usage d'outils alternatifs comme les pictogrammes, observation des réactions, des comportements sont des pratiques partagées pour stimuler la prise de décision. Les formations sur l'autodétermination et la communication alternative permettent d'améliorer les prises en charge. Aujourd'hui, les participantes sont convaincues qu'il est préférable de « faire avec » plutôt que « faire à la place » quand cela est possible. Une d'entre elles, propose de multiplier des espaces de discussion collective. Cela passe notamment par des groupes de réflexion entre professionnels pour questionner les habitudes et également privilégier l'intelligence collective pour trouver des solutions aux problèmes rencontrés.

L'adaptation progressive du cadre institutionnel a également était relayé par une professionnelle, faisant réagir les autres sur la prise de risques (réflexion sur la mobilité autonome de plusieurs habitants). Ce dernier point semble assez révélateur de la culture institutionnelle mêlant vigilance constante et homéostasie. Devant les réactions d'inquiétudes et les commentaires visant à rendre absurde la possibilité d'autoriser les sorties pour certains habitants, la professionnelle à l'initiative de cette réflexion se ravisera en disant que « *ce n'est pas près de se réaliser* ».

Les résultats du Focus Group :

Le discours des participantes démontre que les professionnels de la MAS sont confrontés à un cadre juridique qu'ils ne maîtrisent pas. Malgré leur engagement au quotidien, l'état des connaissances en termes de droits humains et du cadre légal est très fragile. Ce qui les conduit à sur-respecter l'autorité du mandataire, souvent sans distinction entre parent ou mandataire. Les professionnels ne se sentent pas légitimes à contester ou à arbitrer, même quand la volonté de la personne protégée est claire. Le besoin de formation est réel et plébiscité, afin d'améliorer la prise en charge et de mieux évaluer la fonction du mandataire. Ce besoin se fonde moins comme levier d'émancipation pour les habitants que pour assurer un accompagnement éclairé.

Le rapport à la protection structure la posture des professionnels. Le risque est un élément omniprésent dans la prise en charge. Les professionnels sont sans cesse à la recherche d'un

équilibre entre protection et autodétermination/autonomie, ce qui constitue un enjeu majeur dans leur pratique. L'autonomie est encouragée mais toujours dans un cadre sécurisé et balisé, rarement sur des enjeux majeurs ou décisionnels. Les freins repérés ne relèvent pas uniquement de la volonté des professionnels mais également d'un contexte global, conditionné par des impératifs sécuritaires et de responsabilité.

Concernant la prise en compte de la parole des habitants, des pratiques de communication alternative sont mis en place pour favoriser leur participation. Cette parole, quand elle est possible, est écoutée mais rarement déterminante. D'une part car cette parole est sollicitée sur des décisions de l'ordre du quotidien et d'une autre part, s'il s'agit de sujets avec plus d'enjeux (choix de vie, financier, ...), cette parole n'est pas toujours respectée. Malgré une meilleure sensibilité sur ces questions, la prise en compte de la parole des habitants reste fragile, face aux réalités institutionnelles et/ou familiales.

L'adhésion des professionnels aux droits humains est sincère mais pas totalement intégrée. L'approche décisionnelle se centre sur des choix « modestes » et est encadrée par le rapport à la faisabilité et à la sécurité des personnes. Le respect des droits humains est réparti de manière inégale, en fonction des capacités des habitants. L'absence de connaissance du cadre juridique alimente un sentiment d'impuissance de la part des professionnels, à faire respecter les droits des habitants. Cela s'associe à une dimension des droits humains vue comme « idéaliste » et au scepticisme de leur concrétisation.

L'autonomie de vie est intrinsèquement liée aux capacités des habitants de la MAS, de plus les contraintes structurelles et environnementales agissent de manière importante sur toute tentative d'émancipation. Les professionnels jonglent entre le respect de la volonté des habitants et les injonctions protectrices.

Bien que modestes, des leviers sont repérés : comme les formations à la communication alternative ou à l'autodétermination, ou encore des espaces de réflexion collective. Ils traduisent une volonté de faire évoluer les pratiques, volonté freinée par un paradigme sécuritaire omniprésent. Un climat de résignation peut parfois être perceptible chez les professionnels.

Propositions / Axes de vigilance :

- Renforcer la formation des professionnels
- Décentraliser et partager les informations juridiques et pratiques
- Créer des espaces de réflexion éthique
- Valoriser les compétences de communication des habitants

Analyse Entretiens auprès des mandataires familiaux :

Dans le cadre de l'enquête, des entretiens semi directifs ont été menés auprès de 3 mandataires familiaux exerçant une mesure auprès de personnes habitant en MAS. Bien que le nombre de participants soit restreint, ces échanges ont permis d'accéder à des récits riches et approfondis sur le rôle, les pratiques et les ressentis de ces mandataires.

Les entretiens ont été conduits en face-à-face ou par téléphone, dans un cadre confidentiel et favorisant une parole libre. Un guide d'entretien, composé d'une vingtaine de questions, a servi de base de discussion et visait à recueillir des témoignages sur l'expérience de mandataires familiaux notamment sur leur subjectivité, les tensions éthiques et leurs stratégies personnelles.

Les thématiques abordées au cours des entretiens ont couvert un ensemble de dimensions liées à l'exercice de la mesure de protection : allant de la désignation, du quotidien, de l'éthique personnelle, aux projections futures de la mesure.

L'objectif était de mieux comprendre la manière dont les familles s'approprient la fonction de mandataire, en dehors des seuls cadres juridiques. Cette approche met en exergue les logiques affectives, les valeurs mobilisées mais aussi les contradictions et les tensions parfois présentes. Ces témoignages permettent d'enrichir l'analyse globale du projet de recherche en apportant un regard déplacé de la mesure de protection.

Les données collectées :

Présentation de la situation en termes de mesure de protection :

Tous les participants présentent leurs proches comme polyhandicapés, ils leur reconnaissent des capacités d'expression ou de choix, qui peuvent également être limitées. Chacun d'eux décrit leur proche comme unique, dotée de préférences qui leur est propre, qu'ils essayent de respecter.

La désignation en tant que mandataire se mêle souvent à une nécessité administrative, des choix affectifs et le rejet de solutions extérieures comme les associations tutélaires (obligation institutionnelle, pression familiale, besoin de relais dans la famille). La MJPM est vécue comme essentielle et tous expriment une volonté de garder la main sur la vie de leur proche par défiance des mandataires professionnels. Ce choix repose sur un sentiment de devoir moral et affectif.

Aucun des participants n'a été formé ou accompagné au moment de la désignation. Leur engagement repose sur l'expérience personnelle, familiale ou professionnelle. La mesure est exercée de manière diverse pour les trois représentants de famille : Co Tutelle, Habilitation Familiale depuis peu ou depuis plus de 30 ans.

Le quotidien et la décision dans la mesure de protection :

Au niveau de la tenue des comptes et du budget, chaque mandataire interrogé a son propre fonctionnement en fonction de leur connaissance et apprentissage personnel (tableau Excel, classeur, ...). La relation avec les services administratifs est plus complexe car les échanges notamment avec le juge des tutelles peuvent représenter une lourdeur administrative supplémentaire. Le passage à l'habilitation familiale semble relativement alléger la charge administrative (pas de « compte de gestion » à fournir mais les mandataires continuent à constituer le dossier si nécessaire).

Concernant les décisions du quotidien, les familles instaurent un rythme de visites plus ou moins fréquentes en fonction de leur quotidien (en activité, vie sociale, fête, ...). Lors de leur présence ou retour « à la maison », les mandataires familiaux essayent de proposer le plus de choix possible à leur protégé, cela passe par des sollicitations régulières, sur le rythme de vie (repas, repos, sortie) même si certains choix peuvent échapper à la personne directement concernée comme les retours en MAS par exemple. Tous insistent sur l'importance de faire ce qui est mieux pour leur protégé. Les mandataires n'adoptent pas la même manière de faire, malgré des valeurs communes d'autodétermination. Certains souhaitent trouver des modes de communications différents pour prendre plus en considération l'avis du protégé, d'autres laissent la personne exprimer de nouvelles envies et d'autres instaurent un système de

« Oui/Non » pour chaque nouvelle décision mais maintiennent un climat d'homéostasie général. Les décisions plus délicates, ayant plus de conséquences, relèvent également des différences de pratiques. Allant de la transparence totale, à la demande d'adhésion en fin de processus décisionnel. Les décisions médicales sont souvent celles qui nécessitent le plus de réflexion, les personnes directement concernées sont plus ou moins intégrées dans la prise de décision. Le degré de reconnaissance de capacité à avoir une opinion ou à l'exprimer reste très variable d'un mandataire à l'autre.

Tous les participants affirment qu'il existe une communication, adaptée aux capacités de leur proche passant par une communication simple, centrée sur des réponses courtes, ou par réactions comportementales. L'un des mandataires expriment tout de même que l'habitude à « deviner » plutôt que de rechercher à faire émerger la parole avec des outils adaptés est dommageable.

Le vécu subjectif et le positionnement éthique :

La mesure de protection n'est pas vécue comme un fardeau mais bien comme une extension du lien familial. Elle est intégrée à la vie quotidienne, parfois au point d'être considérée comme une évidence naturelle. Tous expriment une forme de légitimité personnelle à occuper le rôle de mandataire. Néanmoins, elle ne représente pas toujours les mêmes dimensions personnelles. Certains ressentent une charge mentale et/ou émotionnelle, d'autres n'y voit aucune contrainte.

Les mandataires familiaux évoquent un entourage familial mais leur implication est très variable. La répartition des responsabilités est souvent déséquilibrée : une personne centrale porte la charge, les autres sont plus ou moins présents. Dans certains cas spécifiques, il est possible de faire appel à une figure de confiance tierce qui joue un rôle de relais, de soutien émotionnel ou de médiation.

Tous les mandataires ont une boussole morale claire, fondée sur le respect, l'amour et la dignité. Aucun des mandataires n'a connaissance de la CIDPH, elle n'est pas un appui éthique ou pratique des droits humains. Les participants n'ont pas fait mention de textes législatifs ou à des recommandations extérieures. Leur rôle de mandataire est indissociable de leur identité familiale pour protéger juridiquement la personne.

Leur positionnement éthique se base généralement sur le « bon sens » et sur le « faire au mieux » pour la personne. Certains exerce sur un mode affectif et pragmatique, d'autres de manière militant et réflexif. Plusieurs visions du rôle du mandataire sont à l'œuvre en fonction surtout de son parcours personnel et des opportunités rencontrées.

Cadres institutionnels et relations aux professionnels

Les mandataires familiaux affirment que leur rôle de mandataire est légitime en raison du lien familial fort. Ils rejettent l'idée qu'un professionnel ou un inconnu puisse décider à la place de leur proche. Ils se sentent redevables moralement de leurs décisions même quand la loi ne les contraint pas à les expliquer. Ils estiment être les mieux placés pour faire valoir l'intérêt supérieur de leur proche, mais selon des critères différents. Il existe certaines contradictions entre la culpabilité à décider pour une autre personne, une réflexivité personnelle et la certitude affichée devant les représentants d'institutions. Certains mandataires ressentent le besoin de justifier leur choix et d'autres non. Dans certains cas, il paraît nécessaire d'agir en dehors du cadre, en dehors des réglementations pour ne pas avoir à justifier de ces choix.

En termes de collaboration avec les professionnels, il semble que les mandataires familiaux se situent entre coopération, solitude et confrontation. Ils expriment un manque initial de soutien ou d'accompagnement lors de la mise en place de la mesure de protection. La collaboration avec les différentes institutions est souvent imparfaite, lente ou frustrante. Ils s'adaptent aux situations rencontrées mais la confiance aux professionnels ou aux institutions est variable. Pour certains, le manque d'information et/ou de soutien dès le début de la mesure amène à un comportement de retrait, comptant alors sur ses propres ressources pour naviguer dans le système. Dans ces cas-là, il n'y a pas de conflit ouvert mais une forme d'autonomie défensive. D'autres sont plus critiques et dénoncent le manque d'engagement des institutions ou des professionnels, en anticipant des désaccords futurs et en adoptant une position de vigilance active. Sauf de rares exceptions, les institutions et certains professionnels sont vu comme pris dans un système déshumanisé.

Ils ont tous été en désaccord avec des professionnels, surtout quand ils estiment que la personne protégée est mal comprise, mal soignée ou mal traitée. Le respect de la dignité et la qualité des soins sont des sujets de crispation récurrents. Les témoignages affichent des réactions culpabilisantes ou de jugements à leur égard mais l'expérience et leur bon sens semble prévaloir sur les discours pessimistes.

Projection, attentes et évolution de la mesure :

Les mandataires familiaux se projettent facilement dans le futur avec une conscience aiguë de leur propre vieillissement. Ils sont préoccupés par la continuité de la protection de leur proche une fois qu'ils ne seront plus en mesure de l'assumer. Ils se préparent de différentes façons, en transmettant progressivement la responsabilité de la mesure à un proche, soit directement par co-désignation, soit en décrivant dans un dossier toutes les informations nécessaires pour le futur relais.

De manière générale, les inquiétudes relèvent d'une peur que la personne protégée soit mal encadrée ou maltraitée si la mesure échappe à la famille. Néanmoins, les éléments rassurants

sont qu'il existe un lien fort avec la famille et que la personne protégée est toujours sa place à la MAS.

Les tensions existantes au sein les discours et dans les postures :

Les mandataires interrogés insistent sur le respect du rythme et des préférences des personnes protégées au quotidien (choix de la vêtue, tranquillité, rythme de vie, ...) mais ils prennent régulièrement des décisions à leur place. La personne protégée est toujours consultée, ils affirment que la personne comprend tout et qu'ils décident ensemble, mais ils admettent que certaines décisions ne relèvent pas toujours de la personne directement concernée, surtout quand celles-ci ont beaucoup d'impacts. Il existe une contradiction entre le respect de l'autonomie et le maintien d'un pouvoir d'agir unilatéral, entre un idéal de consultation ou de participation et des logiques de pilotages parentales.

L'acceptation du rôle de mandataire n'est pas perçue comme une contrainte de prime abord néanmoins mais cette responsabilité reste une charge administrative, mentale et émotionnelle. Un sentiment de culpabilité existe quand il s'agit d'organiser sa vie personnelle en fonction de la personne protégée. Les discours expriment un sentiment de normalité de la mesure mais d'un point de vue plus personnel c'est également un devoir constant. Malgré la présence d'un entourage, le mandataire reste le seul décisionnaire et assume généralement seul les démarches pratiques.

Les mandataires familiaux peuvent être en contradiction voire en position de rejet vis-à-vis des institutions. Ils critiquent l'appareil judiciaire et administratif néanmoins ils sont contraints de suivre scrupuleusement toutes les règles. On observe des tensions entre discours contestataires et obéissance pratique aux normes et aux demandes.

Ils revendiquent également une volonté de redonner du pouvoir d'agir et l'importance de l'autodétermination, ils critiquent les décisions institutionnelles prises sans en échanger avec la personne directement concernée mais soulignent qu'ils les connaissent mieux et qu'ils sont légitimes à décider pour eux. Les postures oscillent entre volonté d'Empowerment et pratiques parfois dirigistes.

L'analyse des entretiens :

La représentation des personnes protégées se situe entre vision de vulnérabilité et singularité propre à chaque personne. Les mandataires familiaux reconnaissent malgré les difficultés reconnues, des capacités d'expression et/ou de choix à la personne protégée. L'altérité est donc centrale et cette posture contribue à faire évoluer les représentations néanmoins le rapport entre les valeurs et la réalité dans l'exercice de la MJPM nuance quelque peu ce propos.

La désignation reste une obligation, qu'elle soit administrative, affective ou en rejet avec d'autres propositions. Cette configuration ne repose pas sur une compétence juridique mais bien sur un sentiment de responsabilité morale et/ou affective, ce qui peut être à la fois une force (lien de proximité) et une faiblesse (manque de formation, absence de tiers régulateur). Les mandataires ne sont pas soutenus, ni accompagnés dans leur fonction, ce qui interroge le cadre institutionnel, qui délègue une responsabilité juridique lourde sans donner d'outils à cet exercice. Cela met en évidence une contradiction entre l'exigence de sécurisation juridique de la mesure et l'absence de soutien réel envers les mandataires familiaux.

Malgré des statuts différents (habilitation, tutelle, co tutelle, ...), les mandataires partagent tous les mêmes enjeux : maintien du lien, contrôler les décisions, préserver la qualité de vie. Cette homogénéité dans les vécus suggère que la dimension juridique est secondaire face à la dimension relationnelle et affective dans l'expérience concrète de la MJPM.

Concernant la gestion quotidienne, les différents échanges avec les mandataires mettent en évidence qu'ils s'adaptent aux demandes qui leur sont faites, on observe une forme d'appropriation personnelle de leur fonction, avec des niveaux d'organisations variables mais globalement rigoureux. Toutefois, la relation avec les autorités judiciaires rejoint parfois les critiques du système judiciaire : lourdeur, répétitions, délais injustifiés. L'habilitation familiale est vue comme un allègement significatif mais les mandataires restent vigilants et anticipent les contrôles, cela questionne sur une éventuelle culture de justification intériorisée.

Le pouvoir décisionnel est partagé entre bienveillance, autonomie limitée et réalités familiales. Les décisions du quotidien (en dehors de la MAS) sont régulées par la disponibilité des mandataires. Leur présence auprès de la personne protégée ouvre des espaces de choix possibles, notamment sur les aspects pratiques. Cependant des décisions clés échappent à la personne directement concernée. Il existe une diversité d'approches et donc une gradation de possibilité d'autodétermination, souvent liée aux convictions du mandataire. La reconnaissance de la parole des personnes protégées est inégale, tant entre les mandataires que dans les situations rencontrées.

En effet, face à des prises de décisions plus lourdes (notamment médicales), les mandataires montrent une palette de stratégies décisionnelles : entre transparence complète, consultation finale ou exclusion partielle (si les capacités d'expressions sont jugées insuffisantes). Cette variation peut être liée à l'absence d'un cadre uniforme de référence, où il faut donc naviguer seul entre intuition, devoir moral et faisabilité. La dimension éthique « non cadrée » et l'absence de formation ou de soutien à l'exercice de la MJPM, entraîne le développement de son propre modèle de prise de décision et génère des inégalités dans l'exercice des droits fondamentaux pour les personnes protégées.

Les modes de communications sont des aspects centraux aux pouvoirs décisionnels. Ils reposent sur une adaptation aux capacités de la personne protégée via des phrases simples, des réponses brèves et de l'observation des comportements. Cela semble toutefois comporter des limites quant à la prise en compte de la parole de la personne directement concernée, pourtant présentée

comme central. Les habitudes, les contraintes temporelles et spatiales ainsi qu'une tendance à l'anticipation peuvent avoir un impact sur l'expression véritable.

La fonction de mandataire est vécue comme allant de soi, comme une prolongation du lien affectif mais elle est également à géométrie variable. Cette perception d'évidence souligne l'internalisation du rôle, souvent sans remise en question et sans prise de recul (notamment sur les charges que cela soulève). Implicitement, certains auront tendance à minimiser, naturaliser ou négliger l'impact de la MJPM sur leur vie. On pourrait penser qu'il n'est pas acceptable socialement ou personnellement de parler de la mesure comme une contrainte, qui pourrait être le reflet d'un conflit de loyauté envers la personne protégée.

La répartition des responsabilités est majoritairement inégale, il semble que le mandataire principal porte souvent seul la charge effective (pour des raisons pratiques, affectives ou générationnelles). Certains mandataires mobilisent un soutien tiers (plus ou moins proche), jouant un rôle de tampon, de soutien moral. Ces témoignages soulignent le risque d'isolement du mandataire principal et la nécessité de penser la reconnaissance collective.

Les cadres éthiques des mandataires familiaux centrés sur leurs valeurs personnelles résonnent avec certains aspects des cadres éthiques et juridiques formels, toutefois, ils restent subjectifs et malléables selon les situations rencontrées. L'absence d'outillage éthique formel et partagé n'est pas une priorité pour les mandataires néanmoins, elle questionne l'inégalité d'accès aux droits et aux décisions des personnes protégées. De plus, ce fonctionnement expose les mandataires à un isolement décisionnel, à une culpabilité, ou à des arbitrages arbitraires sans référence claire.

On retrouve deux formes de postures : une éthique basée sur l'affect et le pragmatisme (gérer de façon stable et discrète, sans remise en question prégnante afin d'avancer sans s'épuiser) et une éthique militante et réflexive (se battre pour faire évoluer les pratiques, la prise en compte de la personne protégée, au risque d'un épuisement). Néanmoins, ces deux modalités ne sont pas forcément signe de clivage entre les différents mandataires. Ces deux types d'éthique peuvent être pensés comme de polarité mouvante. Les mandataires familiaux peuvent se placer plus ou moins proches de l'un des pôles et peuvent également changer de position dans le temps ou selon les situations. Cette pluralité de postures est un reflet des trajectoires personnelles, des ressources mobilisées (professionnelles, éducatives) mais aussi des expériences d'opposition ou de coopération avec les institutions.

Les mandataires familiaux fondent leur légitimité sur le lien fort et durable avec la personne protégée et s'accompagnent d'un rejet clair de la délégation à un professionnel extérieur. La mesure est une responsabilité morale et personnelle, ainsi illustre un engagement incarné et profondément ancré. Cette posture révèle un déplacement entre le statut juridique du mandataire encadré par le juge et une mission perçue comme intime et non substituable. Elle se réalise au-delà des normes institutionnelles.

Les échanges mettent en évidence des contradictions entre certitudes affichées et culpabilité latente. Certains cherchent à justifier leurs décisions, d'autres les assument, quitte parfois à sortir du cadre légal. Ces différents comportements révèlent un manque de confiance envers les institutions, mais également une difficulté à se situer clairement entre légitimité affective et exigence juridique, interrogeant la limite entre protection et substitution. Selon les mandataires et les contextes, ils se positionnent entre coopération, autonomie défensive ou confrontation assumée face aux institutions. Le système est vécu comme inefficace ce qui justifie pour certains le retrait ou une défiance active.

Les mandataires familiaux rapportent des désaccords avec les professionnels rencontrés, en particulier dans des situations où le respect de la dignité de la personne est mis en cause (soin, hygiène, écoute, ...). Ils font également mention de jugements culpabilisants, de discours pessimistes, normatifs et une absence de prise en compte du vécu réel de la personne protégée et de sa famille. Face à cela ils font confiance à leur propre expérience, leur intuition et leur bon sens. Ces conflits peuvent être le symptôme d'un « choc » de légitimité, confrontant l'expertise et la présence professionnelle peu impliquée dans la durée et celle du proche engagé, intuitif mais potentiellement biaisé par l'affect.

Concernant l'avenir des mesures de protection, les préparations et anticipations dont font preuve les différents mandataires démontrent une volonté de garantir la continuité du cadre protecteur, en évitant les ruptures brutales. Elles témoignent aussi de la charge mentale qui pèse sur les mandataires : protéger aujourd'hui et anticiper demain. La peur ou la préoccupation pour le passage de relais reflète également le manque de confiance dans les autres propositions institutionnelles. Néanmoins, les mandataires familiaux s'attachent à des repères sécurisant comme les liens relationnels au sein de la famille et la stabilité d'accueil en MAS. Ce double ancrage fonctionne comme une garantie et permet de supporter la transition future.

Plusieurs contradictions, tensions ou ambivalences sont ressorties des échanges avec les mandataires familiaux ce qui traduit des éléments prégnants ou des points d'ancrage réflexifs. La différence entre l'idéal d'autonomie et le pilotage décisionnel détenu par le mandataire est centrale. Les mandataires affirment respecter les choix et les préférences ou le cas échéant, de consulter la personne, décider ensemble, tout en exerçant un pouvoir décisionnel unilatéral pour les décisions à fort enjeu. Cela reflète un clivage entre l'intention et la pratique effective mais également une complexité à conjuguer autonomie et vulnérabilité, surtout lorsque que l'expression de la volonté est altérée ou difficile à interpréter.

La mesure n'est pas perçue comme une contrainte ; elle est naturalisée et considérée comme un prolongement du lien familial cependant les discours révèlent aussi une charge mentale supplémentaire, une charge émotionnelle et une charge administrative (malgré les adaptations et les stratégies).

Le rejet des institutions et la soumission contrainte à ces règles et demandes sont également un point de tension pour les mandataires familiaux. Ces derniers dénoncent les lenteurs, l'absurdité

ou le formalisme excessif du système. Par ailleurs, ils suivent scrupuleusement les démarches en respectant les échéances. Il semble que les mandataires soient dans une obéissance paradoxale, dans laquelle ils agissent dans un cadre qu'ils désapprouvent, sous peine de mettre en péril la protection dont ils sont garants. Cela renforce un sentiment d'injustice et/ou d'isolement, et ainsi pourrait alimenter une culture de l'adaptation individuelle plutôt que les pratiques collaboratives.

Les résultats des entretiens :

L'analyse des entretiens semi directifs menés auprès des mandataires familiaux, met en évidence une réalité complexe, faite d'engagement sincère, de responsabilités et de proximité mais également de solitude décisionnelle et de tensions structurelles.

Les mandataires familiaux exercent leur rôle dans un cadre juridique délégué par les institutions, mais très peu accompagné en pratique. Cette absence de soutien formel crée un vide que les familles comblent par des logiques affectives et morales. Ainsi, la mesure de protection s'incarne moins comme un dispositif juridique structuré que comme une mission relationnelle, guidée par l'affection, le respect et la volonté de « faire au mieux ». Ce mode d'exercice, bien qu'humainement sincère, repose sur des pratiques informelles, hétérogènes, et n'assure pas toujours une place centrale à la personne protégée dans les décisions qui la concernent.

Cette configuration tend également à invisibiliser la charge implicite portée par les mandataires tels que les responsabilités juridiques, les arbitrages quotidiens, la gestion administrative, la charge émotionnelle... autant d'éléments rarement reconnus par les institutions, ni parfois par les proches eux-mêmes. Le rôle, perçu comme allant de soi, s'exerce dans une tension permanente entre les attentes externes (administratives, médicales, sociales) et les logiques internes (affectives, familiales, morales).

L'absence d'un cadre structurant ou de repères partagés fait que les pratiques des mandataires se construisent au fil de l'expérience, souvent dans l'improvisation. La communication autour des décisions reste très dépendante du mandataire lui-même, ce qui limite la transparence et peut fragiliser la participation effective de la personne protégée. Ce déséquilibre révèle une réalité : l'idéal de la personne comme sujet de droit reste partiellement réalisé dans l'exercice familial des MJPM.

Par ailleurs, les liens avec les institutions sont traversés par des tensions structurelles. Si les mandataires reconnaissent la nécessité du cadre légal, ils expriment aussi une forte méfiance vis-à-vis de son application : lenteurs administratives, exigences formelles, manque d'écoute. Ils respectent les obligations, tout en s'en sentant éloignés. Cette ambivalence crée une posture d'autonomie contrainte, où le mandataire agit seul, tout en étant tenu de rendre compte. Le rôle s'exerce alors à la jonction incertaine entre engagement personnel et injonctions institutionnelles.

Les réflexions autour de l'avenir des mesures témoignent de la même ambivalence. Les mandataires anticipent leur propre retrait avec sérieux, cherchent à mettre en place des relais familiaux, et expriment une forte crainte d'une prise en charge déshumanisée si la mesure échappait au cercle familial. Cette inquiétude révèle un déficit de confiance dans les relais institutionnels, ainsi qu'un besoin explicite de soutien durable, organisé, et digne de confiance.

Enfin, ces récits sont traversés par des tensions à la fois structurelles et personnelles. Notamment entre :

- Respect de l'autonomie de vie et pilotage décisionnel
- Naturalisation du rôle et charges supplémentaires
- Critique du système, des institutions et dépendances à celles-ci

Il en ressort des pratiques instables mais sincères, tiraillées entre soucis de « bien faire » et les limites du cadre institutionnel et relationnel, favorisant la transformation de l'engagement affectif en solitude décisionnelle.

Propositions / Axes de vigilance :

- Faire évoluer le rôle des Institutions pour garantir des conditions d'exercice adaptées
- Renforcer la communication et l'accès au droit
- Accompagnement des arbitrages par des espaces de dialogue

Conclusion :

L'ensemble des démarches menées dans le cadre de cette recherche, questionnaires, atelier en groupe de parole, focus group et entretiens, révèle une pluralité de regards sur le sujet des mesures de protection juridique et leurs effets concrets sur la vie des personnes concernées. Si les modalités d'expression et les angles d'analyse diffèrent selon les outils mobilisés, plusieurs constats transversaux se dégagent.

Une convergence majeure réside notamment dans la reconnaissance du rôle de la mesure de protection, perçue globalement comme protectrice et rassurante, tant par les personnes protégées elles-mêmes que par leurs proches et les professionnels. La mesure est donc rarement remise en question dans son principe, mais elle peut l'être dans ses modalités d'exercice, notamment lorsqu'elle limite l'accès à l'information, la participation aux décisions ou la compréhension des droits.

Les divergences apparaissent davantage dans la manière dont chaque acteur perçoit la place de la personne protégée dans le processus décisionnel. Là où les habitants interrogés évoquent des envies d'autonomie, même modestes, et des incompréhensions sur certains aspects de leur situation (juridique ou financière), les professionnels reconnaissent leur difficulté à articuler protection et autodétermination. De leur côté, les mandataires familiaux expriment des postures variées, oscillant entre volonté de faire au mieux et pratiques plus ou moins dirigistes, souvent sans appui formel ni soutien juridique et éthique. Ces différences se traduisent par un écart entre l'intention de respect des choix et les pratiques effectives conditionnées par des logiques de responsabilité, de sécurité et de faisabilité.

Le croisement des analyses fait émerger plusieurs points de vigilance communs : une méconnaissance fréquente du cadre juridique des MJPM et des droits fondamentaux (pour ceux qui l'exercent, qui la soutiennent ou qui en bénéficient directement), un déficit de communication et de circulation d'informations, tant pour les personnes protégées que pour les professionnels ou les familles, et une centralisation excessive des responsabilités, notamment dans la figure du mandataire, qui freine la dynamique collective et participative de soutien à l'Autonomie de vie.

La communication apparaît ici comme un levier central, autant dans la circulation des informations entre acteurs, que dans l'accompagnement des personnes pour exprimer leurs préférences et devenir acteur des décisions qui les concernent. Les échanges révèlent que renforcer la capacité à communiquer (et à être entendu) est une condition essentielle pour exercer efficacement ses droits.

Bien que ce travail présente plusieurs limites, notamment dans le nombre restreint de participants (surtout parmi les familles), cette recherche constitue une base de réflexion collective. Elle souligne la nécessité d'approfondir la formation des professionnels et des familles sur les droits mais également d'élargir les espaces de parole pour les personnes

concernées, en développant des outils adaptés et en les intégrant à la recherche. Il paraît donc essentiel de renforcer une culture de co-construction, où chaque acteur trouve sa place, afin de reconnaître la personne protégée comme sujet de droit, dont la parole - même fragile ou différente - mérite d'être soutenue, entendue et prise en compte.