

Protocoles de recherche :

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

Objectifs du projet :	1
Démarches de recherche :	2
Calendrier d'intervention :	3
Protocole d'enquête :	4
Ateliers auprès des habitants de la MAS, sur un mode de communication alternative	4
Séquence d'identification des connaissances :	5
Elaboration d'un questionnaire :	5
Séquence « groupe de parole » :	7
Les questions/situations décrites durant l'atelier :	7
Protocole d'enquête :	9
Méthode d'analyse en groupe ou Focus Groups, auprès des professionnels de la MAS	9
Phase préliminaire du Focus Group	10
Phase de « mise en commun » :	12
Texte introductif et explicatif :	12
Formulaire d'engagement et à la confidentialité	14
Textes Légaux « Recommandations et droits » :	15
Tableau type pour soutenir la mise en commun :	17
Protocole d'enquête :	18
Entretien semi-directifs, auprès de mandataires familiaux	18
La grille d'entretien :	19

CONTEXTE INTRODUCTIF :

Dans le cadre des réflexions du programme AUVI, notamment de l'élaboration du livret « Capacités juridiques, pour toutes et tous » et la publication des nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en matière de mesures de protection juridique (MPJM) constitue une opportunité pour examiner les différentes expériences vécues sur cette thématique. Ces recommandations insistent sur la nécessité d'une approche individualisée, respectueuse des droits fondamentaux et favorisant l'autonomie des personnes concernées. Cependant, le constat partagé par de nombreuses institutions, dont la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) impliquée dans cette recherche, fait état d'une systématisation ou d'un automatisme encourageant la mise en mesure de protection (souvent habilitation familiale). Ce réflexe institutionnel, bien que porté par des intentions protectrices, interroge sur ces expériences de restrictions de droits et de libertés des personnes concernées.

Objectifs du projet :

Le présent projet vise à rendre accessible le questionnement autour de la protection juridique et de la capacité juridique à toutes les personnes impliquées : les personnes en situation de handicap, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. En s'appuyant sur l'expertise expérientielle de chacun des acteurs, ce projet entend favoriser une meilleure compréhension des droits et encourager une réflexion collective sur les pratiques en matière d'accompagnement et d'autodétermination.

Plus précisément, les objectifs sont :

- D'informer les participants sur leurs droits en matière d'autonomie et de protection juridique en favorisant des repères clairs.
- D'échanger sur les expériences et perceptions des mesures de protection afin d'identifier les freins et les leviers à une approche individualisée et respectueuse des choix des personnes en MPJM.
- De favoriser l'expression et la participation des personnes en MPJM dans les décisions qui les concernent notamment en leur donnant une place active dans la recherche.

- D'impliquer autrement les professionnels et les familles en les sensibilisant aux enjeux des mesures de protection et en accompagnant l'évolution de leurs pratiques vers une autonomie adaptée.

Démarches de recherche :

Pour mettre en œuvre notre projet, nous avons adopté une démarche participative et progressive, en lien étroit avec la directrice d'établissement mais également avec les autres acteurs impliqués. Nous nous sommes rendus dans la Maison d'Accueil Spécialisée de la Boraldette située dans le département de l'Aveyron afin de présenter le projet aux différentes parties prenantes.

La première étape a consisté à rencontrer l'équipe pluridisciplinaire de professionnels travaillant au sein de l'établissement. Cette rencontre a permis de partager les objectifs de la recherche, de recueillir leurs premières impressions, et d'instaurer un climat de confiance propice à la collaboration.

Dans un second temps, nous avons organisé une réunion d'information destinée aux familles des personnes accueillies. Ce temps d'échange a été l'occasion de clarifier notre démarche, de répondre aux questions, et de solliciter leur participation.

Enfin, nous avons présenté le projet aux personnes accueillies elles-mêmes, en adaptant notre communication afin de favoriser leur compréhension et leur participation. Ce temps nous a permis de projeter les ateliers en tenant compte de leurs préférences et de leurs capacités.

À l'issue de ces différentes rencontres, et en nous appuyant sur les retours recueillis auprès de chacun, nous avons construit une méthodologie d'enquête adaptée aux spécificités de chaque groupe :

- Des ateliers participatifs avec les personnes accueillies, conçus de manière inclusive et accessible, afin de leur offrir un espace d'expression adapté.
- Un focus group avec les professionnels de la MAS, afin de favoriser une dynamique d'échange autour de leurs pratiques, ressentis et représentations.
- Des entretiens individuels avec les familles, permettant de recueillir des témoignages approfondis sur leur expérience et leur point de vue.

Cette démarche progressive vise à garantir une recherche ancrée dans la réalité du terrain, respectueuse des acteurs impliqués et porteuse de sens pour l'ensemble des participants.

À la suite de cette phase de terrain, les données recueillies lors du focus group, des entretiens et des ateliers feront l'objet d'une analyse qualitative. Cette étape vise à faire émerger les thèmes récurrents, les points de convergence et de divergence, ainsi que les éléments saillants exprimés par les différents groupes de participants. L'analyse sera conduite selon une approche thématique, en veillant à respecter la singularité de chaque point de vue tout en identifiant les dynamiques collectives. L'objectif est de construire une compréhension fine des expériences, besoins et représentations des personnes interrogées.

Enfin, les résultats de cette recherche seront restitués lors d'une après-midi d'échange au sein de l'établissement. À cette occasion, les habitants de la MAS, les professionnels, les familles, ainsi que les membres de l'équipe d'AUVI seront invités à participer. Cette restitution visera à partager les enseignements tirés de la recherche, à valoriser la parole de chacun, et à ouvrir des perspectives de réflexion ou d'action pour la suite.

Calendrier d'intervention :

- 7 mars 2025 : présentation aux professionnels et aux familles
- 14 mars 2025 : présentation lors du CVS aux représentants des personnes habitant la MAS
- 9 avril 2025 : 2 ateliers avec les habitants
- 11 avril 2025 : 2 focus groupe avec les professionnels
- Entre mi-avril et fin avril : Entretiens avec les familles
- 15 mai : après-midi échange (restitution)

Protocole d'enquête :

Ateliers auprès des habitants de la MAS, sur un mode de communication alternative

Le présent protocole présente la démarche de recherche visant à recueillir la parole, l'expérience des personnes habitant une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) sur la thématique des mesures de projection juridique.

Les volontaires participants sont des personnes en mesure de protection juridique, dits en situation de polyhandicap. Ces personnes développent des formes d'expression et de relation qui leur sont propres et qui peuvent être comprises dans un cadre d'observation attentive et individualisé. Loin d'être réduites à leurs limitations, elles manifestent des compétences perceptives, émotionnelles et relationnelles qui méritent d'être reconnues et prise en compte comme telles. Ce protocole s'attache à rendre visibles ces formes singulières de communication et à les considérer comme des expressions légitimes.

Afin de recueillir leurs expériences de la mesure de protection, les professionnels de la MAS, dans leur connaissance des habitants et de leurs modes de communication non conventionnels, seront des piliers pour établir des passerelles entre le chercheur et les participants aux ateliers.

Deux séquences de travail (ateliers) sont proposées aux habitants de la MAS. La première séquence sera dédiée à l'identification des connaissances de chaque participant sur sa propre mesure de protection à travers un questionnaire. La seconde permet de formuler des situations concrètes de vie à partir d'un atelier de type « groupe de parole » afin de recueillir leurs visions et leurs sentiments autour de leur expérience de la mesure de protection.

Séquence d'identification des connaissances :

La séance dure 1h afin de s'adapter aux habitudes et à la fatigabilité des personnes (participants, professionnels et chercheur). La séance est pensée pour accueillir 10 personnes habitantes à la MAS, 2 professionnels dans un rôle de facilitateur et 1 chercheur.

Chacun leur tour, chaque participant, accompagné par un professionnel et du chercheur, répond à chaque question du questionnaire. Il est important que ce questionnaire rempli par le professionnel soit représentatif des connaissances réelles des participants. Dans un premier temps, l'objectif n'est pas de « bien répondre », c'est-à-dire de donner les éléments du réel connu par le professionnel mais bien d'identifier les connaissances des participants sur leur propre mesure de protection.

Après avoir rempli la première partie du questionnaire, dans un deuxième temps, les professionnels sont invités à répondre à la seconde partie du questionnaire. Il vise à identifier les éléments connus de la mesure de protection pour chaque participant, par les professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Elaboration d'un questionnaire :

Comme indiqué plus tôt, la première partie du questionnaire permet de questionner les connaissances des participants sur les mesures de protection juridique dont ils font l'objet. Les questions sont conçues pour monter progressivement en complexité. Si le participant ne peut pas répondre par « oui » à certaines questions, les suivantes ne lui seront pas posées dans un souci de quiète cognitive.

Question	Oui	Non	Je ne sais pas	Je ne souhaite pas répondre
J'ai déjà entendu un de ces termes : « mesure de protection juridique », « tutelle », « curatelle », « habilitation familiale » ?				
Je sais ce qu'est une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, habilitation familiale)?				
Je sais de quel type de mesure est exercé pour moi ?				
- Si oui, je suis en tutelle ?				
- Si oui, je suis en curatelle ?				
- Si oui, je suis en habilitation familiale ?				
Je sais qui exerce la mesure de protection (mon mandataire) ?				

- Si oui, c'est un membre de ma famille ?				
- Si oui, c'est mon père ?				
- Si oui, c'est ma mère ?				
- Si oui, c'est ma sœur ?				
- Si oui, c'est mon frère ?				
- Si oui, c'est un professionnel ?				
Je sais pourquoi je suis en mesure de protection ?				
- Si oui, pour m'aider à gérer mon argent ?				
- - Si oui, parce que j'habite à la MAS				
- - Si oui, pour rassurer mes parents				
- - Si oui, pour me permettre d'accéder à mes droits				
Je pense que j'ai besoin de cette mesure de protection.				
Je préférerais ne pas avoir de mesure de protection.				
Je suis aidé.e. dans certaines tâches comme la gestion de mon argent ?				
Je suis informé de ma situation financière ?				
- Si oui, mon mandataire fait le point avec moi régulièrement				
- Si oui, je reçois des courriers qui expliquent ma situation financière				

La suite du questionnaire est également à remplir avec la personne participante, accompagnée par un professionnel néanmoins, ce dernier peut maintenant échanger avec le participant pour l'aiguiller dans ces réponses.

Questions	Réponses	Remarques
Je suis en :	☐ Tutelle ☐ Curatelle ☐ Habilitation Familiale	
Mon mandataire est :		
Mon mandataire exerce une mesure avec « représentation de la personne », c'est-à-dire qu'il peut faire certaines choses à ma place (gestion bancaire, immobilière, ...) ?	☐ Oui ☐ Non	

Séquence « groupe de parole » :

L'atelier dure 1h et est pensé pour accueillir 5 participants, 1 professionnel et 1 chercheur.

L'objectif étant d'identifier les ressentis des participants sur leur expérience de la mesure de protection via des modes de communication s'adaptant à leurs compétences (gestes, pictogrammes, tablettes, mouvements oculaires, ...).

L'atelier peut être enregistré ou filmé selon les accords des participants.

Première étape :

- Les participants sont invités à répondre à des questions simples selon leurs modes de communications habituels, cette étape permet au chercheur de se familiariser avec les expressions de chaque participant.
- Des reformulations et des validations réciproques sont essentielles pour s'assurer de la bonne compréhension de chacun.

Deuxième étape :

- Une succession de question ou de description de situation est proposée aux participants.
- Chacun d'entre eux exprime si la situation décrite est agréable ou inconfortable.
- Pour chaque réponse, le professionnel et chercheur cherchent à comprendre pourquoi ce choix (question ouverte, fermée, pictogramme, tablette, ...).
- Le chercheur reformule toujours en synthétisant pour avoir l'adhésion ou non de la personne.

Les questions/situations décrites durant l'atelier :

Questions tests (première étape) :

1. Quelqu'un prend soin de moi quand je ne vais pas bien
2. Quelqu'un m'empêche de faire ce que je veux (m'exprimer, sortir, manger, ...)
3. Je fais l'activité indiquée sur mon planning d'activité
4. On change mon activité à la dernière minute sans me prévenir

Questions/situations MJPM :

- Quand je suis arrivé à la MAS, je me suis senti(e) bien ou pas bien
- J'ai eu le choix de venir ou de rester là où j'étais avant
- C'est *mon mandataire* [personnalisé selon le participant] qui prend certaines décisions pour moi
- *Mon mandataire*, décide à ma place de ce que je peux acheter ou non.

- Quand je ne suis pas d'accord avec mon mandataire,
 - Il/elle m'écoute et je me sens mieux
 - Il/elle ne m'écoute pas et je ne me sens pas bien
- Est-ce que je me sens bien avec une mesure de protection ?
- Mon mandataire m'aide dans l'exercice de mes droits ?
- Je sais que j'ai le droit de vote ?
 - Je vote
 - Je ne vote pas
 - Avec mon mandataire ?
- Est-ce que je peux sortir sans autorisation ?
 - Dehors
 - Lors de sorties organisées
- Est-ce que j'ai le choix des activités proposées ?
 - Du planning d'activités
 - Des autres sorties/activités
- Est-ce que je prends des médicaments ?
 - Je sais lesquels/ou non
- Quand je vais chez le médecin ou à l'hôpital, je suis accompagné et je me sens bien/pas bien ?
- Quand j'ai envie d'avoir un câlin, de me sentir proche de quelqu'un, mon mandataire est d'accord pour que je me rapproche d'une autre personne ?
- Je connais la déclaration des droits de l'Homme et du citoyen de 1789 ?

Besoin matériel :

- 10 Photocopies du document « Questionnaire »
- Caméra, micro, enregistreur (selon accord préalable)
- Stylos

Protocole d'enquête :

Méthode d'analyse en groupe ou Focus Groups, auprès des professionnels de la MAS

Le protocole des Focus Groups ou Méthode d'Analyse de Groupe a été rédigé sous la forme d'un tableau. Cela permettra de distinguer chacune des étapes de manière claire et de rendre plus fluide le déroulement de chaque séance. Sa réalisation s'est inspirée de la méthode d'analyse en groupe telle qu'elle a été écrite par Luc Van Campenhoudt, Abraham Franssen et Fabrizio Cantelli dans leur article : *“La méthode d'analyse en groupe. Explication, applications et implications d'un nouveau dispositif de recherche”*.

Par contrainte technique, le protocole a été pensé pour l'accueil de 4 participants, sur deux créneaux d'une heure chacun : 1h le matin et 1h l'après-midi. Nous avons fait le choix de réaliser une première phase de témoignages appelée « préliminaire » et une dernière phase de réflexion et de comparaison, appelée « de mise en commun ».

A la suite du tableau, un texte introductif permet de définir les cadres des échanges lors du focus group. Le protocole prévoit sa lecture ainsi que la signature de la feuille d'engagement et de consentement. Plusieurs annexes réunissent les éléments complémentaires à ce protocole (fiche d'engagement et de consentement, les textes légaux « *recommandations et droits* », outil « tableau de mise en commun » et les besoins matériels de l'enquête).

Phase préliminaire du Focus Group

	Etapes	Temps imparti	Durée Tt
1	Accueil des participants Lecture du texte d'introduction. - Distribution des formulaires d'engagement à la confidentialité et consentement, signature de chaque participant. - Questions éventuelles et éclaircissements.	10 minutes	10 min
2	Brainstorming : L'animateur demande « <i>Sur chaque Post-it, inscrivez un mot associé à la mesure de protection selon vous</i> ». (3 post-it par participant). - Relève des post-its, lecture et affichage (selon association d'idée) L'animateur laisse 1 minute de réflexion puis 1 minute de parole à chaque participant pour expliquer pourquoi un tel choix de mot et réagir face aux mots des autres participants. - L'animateur rappelle aux participants qu'aucune parole n'est obsolète et qu'il est toujours important de prendre la parole, même s'ils pensent que ce qu'ils disent n'est pas pertinent.	5 minutes 5 minutes	20 min
3	Distribution des textes « recommandations et droits » en format papier aux participants. Lecture des textes. L'animateur laisse 2 minutes de réflexion aux participants après la lecture des documents.	10 minutes	30 min
4	L'animateur pose la question « <i>A la lecture, qu'est-ce qui vous interpelle dans ces textes, qu'est-ce que vous en reprenez ?</i> » L'animateur laisse 2 minutes de réflexion. Chaque participant a 2 minutes pour s'exprimer à ce sujet	2 minutes 8 minutes	40 min

5	L'animateur pose la question transversale n°1 : <i>“A partir des textes et de votre expérience, comment percevez-vous aujourd'hui la place laissée aux personnes majeures protégées dans les décisions qui les concernent ?”</i>. L'animateur laisse 2 minutes de réflexion. Un tour de table est lancé pour que chacun des participants fasse part de ses réflexions	2 minutes 8 minutes	50 min
6	L'animateur pose la question transversale n°2 : <i>“Dans votre pratique quotidienne, quels sont les freins ou au contraire les leviers que vous identifiez pour soutenir l'autonomie et la capacité d'agir des personnes en mesure de protection ?”</i>. L'animateur laisse 2 minutes de réflexion. Un tour de table est lancé pour que chacun des participants fasse part de ses réflexions.	2 minutes 8 minutes	1h
	COUPURE Déjeuner – Reprise		
7	Accueil des participants L'animateur pose la question transversale n°3 : <i>“Avez-vous observée ou vécue une situation où la parole du mandataire semblait plus importante que celle de la personne protégée ?”</i>. L'animateur laisse 2 minutes de réflexion. Un tour de table est lancé pour que chacun des participants fasse part de ses réflexions.	2 minutes 8 minutes	1h10
8	L'animateur énonce une dernière question d'ouverture : <i>« Quelles sont les mots ou expression que vous associez aux droits humains ? Comment cela se traduit dans votre pratique ? »</i> L'animateur laisse 2 minutes de réflexion. Un tour de table est lancé pour que chacun des participants fasse part de ses réflexions.	2 minutes 8 minutes	1h20

Phase de « mise en commun » :

9	L'animateur invite maintenant les participants à dresser une liste des thèmes évoqués lors de la séquence. Pour cela, il laisse 5 minutes de réflexion individuelle avec la possibilité de noter ses idées sur une feuille libre. A la suite de ce temps de réflexion, les participants prennent la parole sans organisation préalable cette fois-ci. L'animateur sera néanmoins vigilant à entendre tous les participants. Dans un tableau, les éléments relayés seront inscrits en fonction de leur caractère : convergent, divergent, freins et leviers. Les participants sont libres d'aborder d'autres sujets ou d'autres réflexions en lien avec le thème de la rencontre si cela leur paraît nécessaire.	5 minutes 25 minutes	1h50
10	Si le temps le permet, un bilan de l'expérience est proposé. En tant que participant : comment ai-je vécu cette journée ? Que m'a-t-elle apporté ? Quel écart entre mes attentes et la proposition formulée ? Remerciement des participants, rappel de la date de restitution	10 minutes	2h
		Durée totale =	2h

Texte introductif et explicatif :

[Ce texte introductif est lu aux participants dès la première étape du Focus Group]

« Pour ceux qui ne me connaissent pas encore, je suis Julie, je suis étudiante en Sociologie à l'Université de Toulouse et je suis stagiaire dans un laboratoire de recherche, le LISST. Dans ce cadre, j'ai intégré le programme AUVI (Ancrer l'autonomie de vie : une approche pragmatiste par les droits humains). Je participe donc à une recherche qui questionne notamment la capacité juridique des personnes vulnérabilisées et leur entourage. Nous sommes réunis aujourd'hui pour comprendre comment les mesures de protection juridique s'articulent dans le quotidien des professionnels d'une MAS. Pour y parvenir, nous avons donc pensé que votre participation à un « Focus Group », un entretien collectif, est la meilleure manière de récolter vos témoignages.

Nous nous voyons donc dès maintenant en petit groupe de 4 participants durant 1h et cette après-midi également pendant 1h.

L'objectif d'aujourd'hui est de vous écouter, recueillir votre parole et celle d'autres participants. Cela nécessite un grand respect pour chacun et chacune d'entre vous. Avant de vous expliquer

plus en détail le fonctionnement de cette rencontre, je vous propose que l'on établisse un tour de table pour que vous puissiez vous présenter.

→ *Tour de table des prénoms.*

Mise en garde des réserves politiques et scientifiques + Consentement :

Pendant notre rencontre, nous allons vous demander de donner votre avis et/ou vos témoignages à partir de plusieurs questions et documents. Cette séance est enregistrée pour me permettre une analyse plus fine de vos échanges. Comme le cadre juridique l'exige, cet enregistrement et les autres matériaux récoltés seront supprimés à la fin de la recherche et d'ici là, ses utilisations en dehors du cadre présenté, seront soumis à votre accord préalable.

Cette rencontre est soumise à un cadre strict de confidentialité et d'anonymat. Cela permet une parole plus libre et la protection de chaque participant. Il est alors nécessaire pour chaque participant de compléter et signer une feuille d'engagement et de consentement. Une fois, signée, vous vous engagez à assurer la confidentialité des informations partagés ainsi que l'identité des participants. Il vous ait donc interdit de diffuser ou communiquer sur les témoignages des autres participants.

Pour signaler votre accord avec ces principes, je vous fais passer une feuille d'engagement et de consentement.

→ *Passage de la feuille de protocole, charte de confidentialité et de consentement pour signature.*

Présentation du protocole :

Pour mieux comprendre les enjeux et les réalités des personnes en mesure de protection juridique, il paraît essentiel d'examiner la perception de chacun des acteurs impliqués. Vous, les professionnels œuvrant au quotidien auprès de personnes en mesure de protection juridique, êtes détenteurs d'une expertise professionnelle singulière et particulièrement intéressante. Afin de respecter vos propos et d'encourager la réflexion collective, nous devons donc se conformer à plusieurs règles notamment d'écoute, de non-jugement et de tolérance.

Nous allons donc procéder par étapes : à partir de documents et/ou d'une question, vous allez pouvoir vous exprimer chacun votre tour. Mon rôle est d'animer et de faire respecter les temps de parole de chacun. Pour permettre le témoignage de tous, il est nécessaire que chaque participant se sente écouté et respecté durant sa prise de parole. Une durée indicative sera annoncée avant chaque tour de parole.

Vous avez tous une expérience et chacun un point de vue, je vais donc vous demander d'être à l'écoute des autres et de respecter leurs avis ainsi que les temps de parole. Je veillerai à maintenir une ambiance bienveillante et de respect de chaque temps de parole.

A ce stade, avez-vous des questions, souhaitez-vous revenir sur un point en particulier ?

→ *Question éventuelle et éclaircissements. »*

Formulaire d'engagement et à la confidentialité

[Le présent formulaire doit être lu et signé par l'ensemble des participants]

Enquête “Capacités, Protection juridique et Autonomie de vie”

Cette démarche d'enquête est réalisée par Julie Daugé, sous la direction de Mme Audrey Parron, docteur en Sociologie et maitresse de conférences à l'Université Toulouse II Jean Jaurès, dans le cadre du programme AUVI.

Il m'a été expliqué que :

Pour réaliser cette enquête, un focus group est organisé auprès de professionnels accompagnant des personnes en mesure de protection juridique. Ils sont animés par une étudiante en master de sociologie. Le but de l'enquête est de créer des dialogues au travers de points de vue croisés, visant une réflexion sur la capacité juridique des personnes concernées directement ou indirectement par les mesures de protection.

En participant, l'objectif est donc de récolter ma parole et celle d'autres personnes impliquées. Les résultats de la recherche seront communiqués lors d'une journée de restitution, à laquelle je serais invité à participer.

Mes propos ne seront pas utilisés tel quel, mais seront analysés et croisés avec ceux des autres participants. Les données récoltées seront un matériau d'analyse, anonymisées et non diffusées. Je peux demander l'accès à la production finale.

Cette séance sera enregistrée sur un dictaphone.

Je consens à (cocher la case) :

☐ Être enregistré

Lors des rencontres en groupe, j'entendrai les témoignages des autres participants. Ces témoignages demandent le respect d'une confidentialité stricte. Pour ce faire, il sera strictement interdit de procéder à leur diffusion ou à leur communication.

En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance du formulaire de consentement écrit et je m'engage :

- À assurer la confidentialité des sources de données ainsi que l'identité des participants.
- À ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Je soussigné-e, _____ m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

Date : ____/____/____

Signature : _____

Textes Légaux « Recommandations et droits » :

[Cette série de textes est distribuée lors du Focus Group, en support réflexif]

Vous trouverez ci-joint des extraits de document provenant de différentes sources :

- Art. 12 et 19. De la Convention Internationale Des Personnes Handicapées (version FALC- Source : Défenseur des droits)
- Extrait des Art. 458 & 459 du Code Civil (Source : Légifrance)
- Extrait des recommandations de la Haute Autorité de Santé « *Accompagner les personnes nécessitant une mesure de protection juridique* » (Source : Haute Autorité de Santé)

Pour information, ces extraits n'ont pour seule légitimité de favoriser les réflexions, ils demandent, le cas échéant, une lecture des textes sources dans leur intégralité.

➤ Article 12 de la CDIPH (version Falc)

Etre traité de manière juste par la loi :

Les personnes handicapées doivent être considérées par la loi comme n'importe quelle autre personne.

Les personnes handicapées ont le même droit de prendre des décisions à propos des choses importantes de leur vie.

Les personnes handicapées doivent avoir l'aide quand elles en ont besoin et peuvent être accompagnées quand elles prennent des décisions.

Si une personne a réellement besoin que quelqu'un parle pour elle, il faut être sûr que ce soit fait correctement.

Les personnes handicapées ont les mêmes droits de :

- Posséder ou donner des biens.
- Contrôler leur propre argent.
- Emprunter de l'argent.
- Garder leur argent ou leur maison.

Les pays doivent aider les personnes handicapées à gérer leurs biens.

➤ Article 19 de la CIDPH (version Falc)

Une vie indépendante et faire partie de la société

Les pays doivent s'assurer que les personnes handicapées peuvent faire leurs choix par rapport à la façon dont ils vivent et la façon dont ils participent à la vie de la société.

Les personnes handicapées peuvent choisir :

- Où elles vivent.
- Avec qui elles vivent.
- Les services d'aide spécialisés dont elles ont besoin y compris l'assistance personnelle.
- Les services habituels et recevoir un bon service.

➤ Extrait Art. 458 du Code Civil (Version en vigueur depuis le 01 janvier 2009)

Sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.

➤ Extrait Art. 459 du Code Civil (Version en vigueur depuis le 25 mars 2019)

Hors les cas prévus à [l'article 458](#), la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. [...] Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intimité de la vie privée de la personne protégée.

La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué.

➤ Extrait des Recommandations HAS sur les mesures de protection juridique

1.1. Les droits fondamentaux de la personne protégée

1.2. 1.1.1. La personne protégée conserve ses droits sauf mention contraire

« Il est recommandé à toutes les personnes intervenant dans l'accompagnement global des personnes protégées :

- de s'adresser en première intention à la personne protégée et non à son mandataire ;
- de présumer de l'aptitude à agir des personnes protégées ;
- de mobiliser les outils de droit commun pour répondre aux besoins et demandes des personnes protégées ;
- de ne solliciter l'intervention du mandataire que lorsque les textes prévoient expressément cette intervention ou lorsque l'accès aux droits de la personne ou le respect de ses droits sont compromis. »

1.1.2. Le respect de la vie privée, les actes strictement et simplement personnels

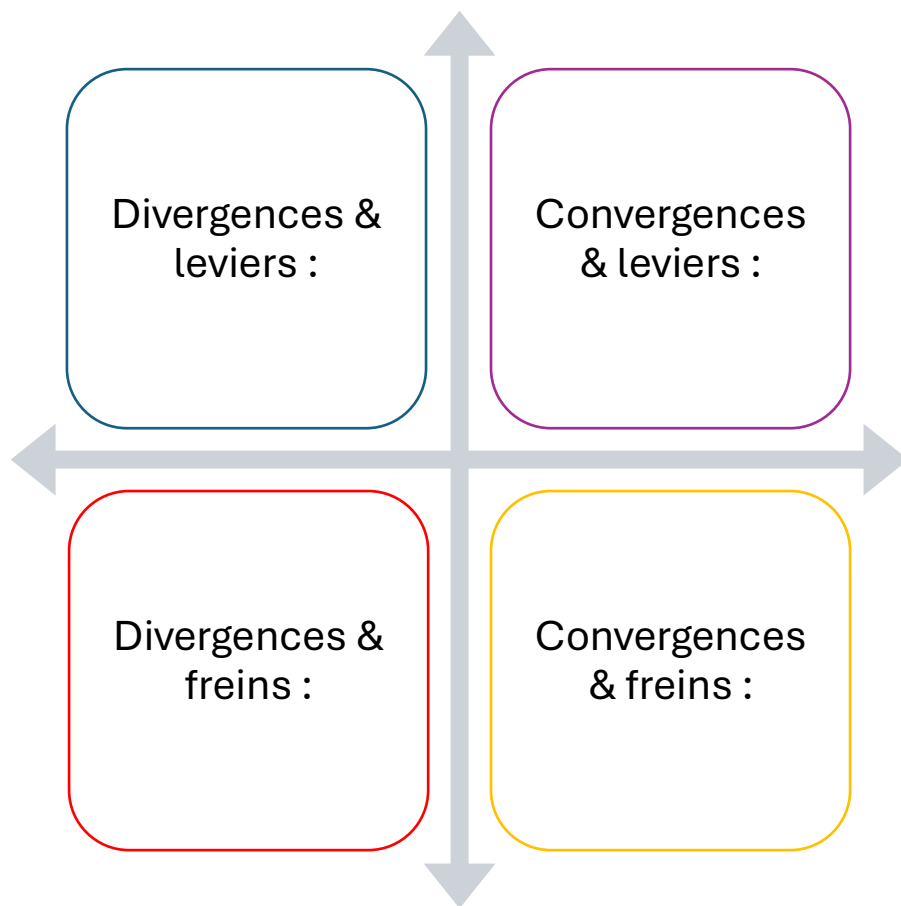
« Les autres droits personnels peuvent être exercés par la personne protégée ou, en cas de difficulté ou avec son accord, avec la personne en charge de la protection de sa personne. En cas d'empêchement, la représentation est possible si la situation et le jugement l'exigent.

Toute ingérence grave dans la vie privée (régime alimentaire, vie affective et sexuelle, organisation et tenue du logement) est subordonnée à une autorisation du juge, sauf urgence à agir en cas de danger. »

« Il est recommandé aux personnes accompagnant les personnes protégées et notamment aux mandataires :

- de les informer sur leurs droits et sur les modalités d'exercice de ceux-ci ;
- de les soutenir si besoin dans les procédures d'accès à leurs droits. »

Tableau type pour soutenir la mise en commun :



BESOIN MATERIEL :

- 5 Photocopies du document « Recommandations et droits »
- 5 Photocopies de la charte d'engagement et de consentement
- Des sabliers de 2 minutes ou minuteur numérique
- Dictaphone
- Fluos et stylos pour que les participants puissent prendre des notes sur leurs documents et sur les post-it
- Feuille libre
- Post-it pour mot du brainstorming

Protocole d'enquête :

Entretien semi-directifs, auprès de mandataires familiaux

La grille d'entretien présentée sera une base d'échange auprès des familles volontaires.
Il peut être fait en face-à-face ou bien à distance, selon les modalités choisies.

La grille d'entretien :

Rappel du contexte de l'entretien, de la confidentialité, de l'anonymat et de l'utilisation des données (recherche, restitution).

Présentation de la situation

1. Pouvez-vous me parler de la personne que vous protégez (âge, situation, type de handicap, type de mesure) ?
2. Depuis combien de temps exercez-vous cette mesure de protection ?
3. Quelles ont été les raisons ou circonstances qui ont mené à cette désignation ?
4. Avez-vous été accompagné dans cette démarche (information, formation, soutien) ?

Le quotidien de la mesure de protection

5. Qu'est-ce que cela implique concrètement, pour vous, au quotidien ?
6. Quelles sont les décisions que vous prenez régulièrement à la place de votre proche ?
7. Dans quelle mesure, hésitez-vous à décider à sa place ? Des décisions qui vous semblent particulièrement délicates ?
8. Comment communiquez-vous avec votre proche à propos des décisions prises ? Est-ce possible ? Comment est-ce vécu ?

Vécu subjectif et positionnement éthique

9. Comment vivez-vous cette responsabilité au niveau personnel (charge mentale, émotionnelle, sentiment de devoir, etc.) ?
10. Ressentez-vous parfois un conflit intérieur entre ce que vous pensez être "bien" pour votre proche et ce qu'il/elle pourrait vouloir ?
11. Avez-vous déjà été en désaccord avec d'autres membres de la famille ou avec des professionnels ?
12. Quels repères (moraux, affectifs, pratiques) vous aident à trancher dans les situations complexes ?
13. Dans quelle mesure la CIDPH est-elle importante pour votre rôle de mandataire/proche aidant ?

Cadre institutionnel et relation aux professionnels

14. Comment percevez-vous la collaboration avec les professionnels de la MAS ?
15. Vous sentez-vous écouté, soutenu, respecté dans votre rôle de représentant légal ?
16. Avez-vous déjà eu à justifier ou défendre vos choix ? Dans quel cadre ?

Projection, attentes, évolution

17. Comment imaginez-vous l'avenir de cette mesure de protection ?
18. Qu'est-ce qui vous inquiète le plus ? Et qu'est-ce qui vous rassure ?

Autre (si la durée le permet)

21. Y a-t-il un souvenir ou une situation qui illustre particulièrement bien ce que représente cette responsabilité pour vous ?
22. Souhaitez-vous ajouter quelque chose qui n'a pas été abordé mais vous semble important ?

Besoin matériel :

- Dictaphone
- Feuilles libres
- Stylos