



Le temps de vie à l'épreuve du temps institutionnel

Une production du
Groupe de réflexion éthique
sur la protection des majeurs
Nord-Pas de Calais

Un groupe animé par



avec le soutien de



Direction régionale
de l'économie, de l'emploi,
du travail et des solidarités

Exposé de la situation

Monsieur est âgé de 60 ans et est en situation de déficience intellectuelle profonde. Après un parcours en Institut Médico-éducatif, il vit au domicile avec sa mère, alors âgée de 90 ans. Monsieur a une sœur, décédée l'année précédente. La tutelle était assurée par le beau-frère de Monsieur depuis 30 ans. Épuisé et en conflit avec la mère, le tuteur familial demande son dessaisissement. La tutelle aux biens et à la personne est alors confiée à un mandataire individuel.

Monsieur et sa mère entretiennent une relation très fusionnelle. Ils sont entourés de deux voisins qui sont présents régulièrement.

La mère est une personne vieillissante, avec peu de revenus et très anxieuse pour qui le maintien à domicile pourrait rapidement poser problème compte tenu de son épuisement et de quelques pertes de mémoire. Une place en structure dans un établissement à temps complet est depuis longtemps demandée par la mère pour Monsieur. Depuis deux ans, elle contacte les établissements plusieurs fois par semaine, voire plusieurs fois par jour pour obtenir une place. La mère exprime ce souhait dès la première rencontre avec le nouveau mandataire. Le mandataire dépose une demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Six mois après le début de la mesure, une place se libère dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) à proximité. Le foyer peut accueillir Monsieur la semaine suivante, à temps complet. Monsieur et sa mère avaient déjà visité ce foyer. Monsieur exprime clairement son contentement, la mère aussi avec une retenue sur la rapidité de l'événement. Au regard de la situation et de leur relation, l'accueil est aménagé avec un retour au domicile le week-end et le mercredi afin de maintenir leurs habitudes de sortie.

Après une bonne intégration de Monsieur (participe facilement aux activités, crée des liens avec les autres résidents, personnalise sa chambre), le fonctionnement se complique rapidement. Le mandataire est interpellé par la mère qui remet en cause toute l'organisation (transports, linge, alimentation, coût, manque de la présence de son fils au quotidien). L'état de santé de Monsieur se dégrade : il perd du poids, la joie de vivre et est très agité. Il refuse d'aller au foyer (il se mutile, crie, pleure). Sa mère souhaite qu'il soit à ses côtés, « *peu importe pour après, ça fait de moi une mauvaise mère ?* ». La place en FAM est maintenue par le paiement.

Le mandataire se questionne : comment ne pas bouleverser leur relation et la préserver sereinement le plus longtemps possible, tout en assurant une prise en charge adaptée de Monsieur en cas de changement brutal. Comment concilier son intérêt à court terme et à long terme ?

Telle est la situation lorsqu'elle est présentée au groupe de travail. Une fois n'est pas coutume, le groupe accepte de discuter la situation encore en cours à la prochaine séance. Trois mois plus tard, la situation a évolué.

La fragilisation de l'état de santé de la mère a conduit à trouver une organisation hybride : il se rend désormais au FAM trois jours par semaine, en journée. La place en hébergement de Monsieur à temps complet est maintenue grâce à un accord dérogatoire négocié avec le

département et l'établissement. Le paiement intégral de la place est maintenu. Le transport est désormais réalisé par un voisin, proche de la famille. Monsieur rétribue ce service avec son argent de vie.

A la lecture de la situation, le groupe s'étonne qu'un tel montage administratif et financier ait pu voir le jour. Cette solution n'est-elle pas idéale mais aussi précaire dans le temps ? Comment le mandataire peut-il concilier les différentes temporalités, celles des protagonistes et celles des Institutions ? Comment braver l'épreuve de l'offre médico-sociale pour respecter le temps de vie de la personne protégée et de son environnement ? Enfin, nous interrogerons la question financière dans le lien avec la famille et les proches.

Un idéal précaire

La situation de Monsieur, telle que présentée en séance, offre finalement une situation « parfaite » ; elle satisfait Monsieur, préserve la relation fusionnelle et les habitudes de vie mère-fils, tout en conservant une place en établissement en cas d'impossibilité du maintien au domicile familial. A force d'échanges et de négociation, avec les parties prenantes, le voisinage aidant, l'établissement et le département, le mandataire semble avoir trouvé une solution équilibrée.

Pour autant, cette solution a suscité l'étonnement et le questionnement des participants. Comment avoir réussi à maintenir la place ? Comment avoir réussi à maintenir le financement de la place par le département et le maintien de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) ? Autant d'étonnements qui pointent la nature exceptionnelle de la solution trouvée. Cette solution défie les règles avec lesquelles les mandataires jonglent dans leur quotidien professionnel.

Les participants s'accordent sur le fait que cet accord dérogatoire trouvé est idéal s'il perdure dans le temps. Les inquiétudes demeurent en la matière. Cette dérogation ne durera-t-elle qu'un temps ?

« Au-delà des questions de financement [...], le moins que l'on puisse dire, c'est que c'est la solution idéale pour l'instant. Ça lui permet d'avoir un lieu d'accueil et d'être en contact avec d'autres personnes de son âge, de se préparer au jour où sa maman disparaîtra. Et j'ai envie de dire d'un point de vue éthique, il ne peut pas rêver mieux ! »*

** Dans la retranscription de la réunion, « il » semble se référer à la personne protégée. Néanmoins, à la relecture collective de la réunion, les participants s'accordent : « d'un point de vue éthique, le mandataire ne peut pas rêver mieux ! »*

Le mandataire aux prises avec les temps

La notion de temporalité transparaît à la fois dans les questions du mandataire qui a partagé la situation et dans les échanges des participants.

Le mandataire se trouve en position de conciliateur des temps :

- la temporalité de la personne protégée, qui, du fait de sa situation de handicap, se repère peu dans le temps et se projette difficilement dans cet avenir où il aura besoin d'un nouveau lieu de vie.
- la temporalité de la mère, qui, vieillissant et après le décès de sa fille, exprime d'une part un besoin d'anticiper, tout en ne souhaitant pas modifier son équilibre de vie (relationnel, émotionnel et financier)
- la temporalité de l'offre médico-sociale, qui demande à ceux qui en connaissent les rouages de défier les cloisonnements et la tension autour des places disponibles.

- la temporalité du mandataire qui s'oblige, d'un point de vue éthique, à anticiper pour limiter les conséquences pour la personne protégée d'une situation gérée dans l'urgence.

La conciliation de ces temporalités s'avère une mission complexe pour le mandataire. Ne pas anticiper le passage du domicile à l'établissement n'était pas concevable pour le mandataire, et ce d'autant plus qu'il était demandé et évoqué avec Monsieur bien avant le changement de tuteur. L'opportunité d'une place en établissement, à proximité, s'est présentée plus tôt qu'envisagée. C'est la transformation du souhait en une réalité qui a bouleversé les équilibres, tant relationnels que financiers.

Au moment où la situation est exposée au groupe la première fois, la situation est bloquée. Monsieur a du mal à exprimer clairement sa volonté. Son positionnement est tiraillé entre les habitudes de vie avec sa mère et la réalisation de son projet de vie. En effet, son entrée au foyer s'est bien déroulée, il a clairement manifesté son intérêt pour les activités proposées. A mesure du temps, son état de santé s'est dégradé, empreint des sentiments négatifs de sa mère vis-à-vis du bouleversement familial.

Doit-on se saisir d'une offre d'hébergement adaptée à la situation de handicap dans un contexte d'offres réduites au détriment du lien familial ? Comment préserver l'équilibre de la personne protégée tout en anticipant ses besoins à court/moyen terme ? Si un arrangement dérogatoire n'avait pas été trouvé, la place au FAM aurait probablement été abandonnée.

Les personnes handicapées vieillissantes et leurs tuteurs à l'épreuve de l'offre médico-sociale

Dans cette situation, nous pouvons nous interroger sur l'offre médico-sociale et sa cohérence avec les besoins particuliers. Le mandataire souhaite faire au mieux dans l'intérêt de la personne, mais il se trouve confronté à des limites sur lesquelles il n'a pas prise.

Un premier problème se pose du fait que les dispositifs sont **cloisonnés**, notamment entre l'accueil de jour et l'accueil en internat. Pour Monsieur, il aurait pu être intéressant d'être dans une solution mixte d'accueil de jour et d'internat pour ensuite aller vers l'internat à temps complet lorsqu'il se serait parfaitement adapté, et que la situation de la mère ne lui permettrait plus de continuer sur le fonctionnement actuel. Si une solution intermédiaire a été trouvée, elle ne peut être que provisoire car elle met en difficulté l'établissement et le financeur qui réservent une place sans qu'elle ne soit réellement occupée.

Un second problème réside justement dans la **tension observée autour des places disponibles en établissement**.

Accompagnée du mandataire, la mère a sollicité une place pour son fils car elle savait que les délais d'obtention d'une place en hébergement peuvent être très longs, et qu'il y aurait ce besoin dans les années à venir. Au moment où elle passe des appels, ce besoin n'était pas immédiat, et ni elle ni son fils n'étaient réellement prêts pour une séparation. Par l'argumentation du mandataire dans la demande MDPH, ils ont obtenu une place rapidement, mais peut-être trop rapidement par rapport à leurs besoins. S'ils ne se saisissent pas de cette opportunité, on ne sait pas quand il sera possible d'avoir à nouveau une place. La seule solution sera alors d'aller vers un EHPAD, moins adapté aux besoins de Monsieur. Il existe également un risque que face à l'urgence, par exemple au décès de sa mère, la solution intermédiaire pour Monsieur soit l'hôpital.

« Mais voilà. Ils ne sont pas assez pour aller à tel endroit mais ils sont trop pour aller dans l'autre [...] J'ai en tête un monsieur et vraiment c'est exactement ça. C'est soit il est trop, soit il n'est pas assez. Mais il ne peut pas être tout seul. Mais à part avoir dit ça, toutes les structures se ferment. Il ne correspond pas ! Il ne correspond pas au projet, il ne correspond pas au profil des autres personnes, il ne correspond pas en termes de perte d'autonomie. [...] Et c'est vrai que parfois il manque de structures intermédiaires. »

L'offre médico-sociale et son fonctionnement actuel ne permettent pas au mandataire de réfléchir à des solutions sur mesure. Elle contraint la mère et son fils à un choix : faut-il prendre cette place, afin d'être sûrs d'avoir une solution d'accueil pour Monsieur qui correspond à ses besoins, pour le jour où sa mère ne pourra plus l'accueillir ? Ou faut-il renoncer, en privilégiant la vie familiale au domicile qui peut encore être maintenue et les

liens fusionnels, mais au risque qu'il n'y ait pas de solution adaptée pour Monsieur le jour où sa mère ne pourra plus le prendre en charge ?

Face à ces questionnements, le mandataire partage avec le groupe d'autres solutions institutionnelles envisageables. Un tour des possibles est réalisé collectivement :

- Étudier la possibilité d'un **accueil familial** pour Monsieur plutôt qu'un accueil institutionnel. Toutefois, l'offre est rare, et il n'est pas certain qu'elle serait adaptée (possible sensation de mise en concurrence du côté de la mère, difficultés à effectuer la transition pour Monsieur comme pour sa mère, facilité pour la famille d'accueil de mettre fin au contrat de séjour etc.).
- Regarder du côté des **établissements belges** s'il existe un dispositif adapté à la situation.
- Un **double accueil en EHPAD mère et fils**, qui pourrait permettre de maintenir les liens et la cohabitation. Toutefois, l'EHPAD n'est pas le plus adapté au handicap de Monsieur, et cette solution n'aura plus tellement de sens pour lui le jour où sa mère décède.

Les Français en situation de handicap hébergés en Belgique

- Au 31 décembre 2019, 8233 personnes en situation de handicap sont prises en charge dans 227 établissements wallons (6820 adultes et 1413 enfants).
- En conséquence du moratoire du 21 janvier 2021, les établissements belges pour adultes se voient dotés d'une capacité d'accueil maximale pour les ressortissants français.
- Depuis 2020, les ARS Hauts-de-France, Grand Est et Île-de-France déploient des plans régionaux de prévention des départs en Belgique. Ceux-ci se traduisent notamment par la création de places pour des adultes en situation de handicap.

Sources : handicap.gouv.fr & ARS Hauts-de-France

Généraliser un accueil modulé sur-mesure serait souhaitable pour la situation et bien au-delà pour toutes les personnes en situation de handicap vieillissantes ou dont le maintien au domicile est remis en question. L'individualisation de la mesure se heurte trop souvent à la standardisation de l'offre médico-sociale.

La question financière dans le lien avec la famille et des proches

Même lorsque la famille n'exerce pas la mesure de protection, son rôle et les activités exercées auprès de la personne majeure protégée peuvent être importants. Si l'article 415 al 3 du code civil pose le principe d'une gestion de la mesure de protection « dans l'intérêt du majeur protégé » sans pour autant le définir, l'article 5 de la charte des droits et des libertés de la personne majeure protégée indique que « la mesure de protection s'exerce en préservant les liens familiaux et tient compte du rôle de la famille et des proches tout en respectant les souhaits de la personne protégée et du conseil de famille ».

L'argent fait partie intégrante des rapports sociaux, il est la base de notre système d'échange, il nous permet d'acquérir des biens ou des services. En excluant ici tout rapport déviant qui conduirait à nuire à la personne protégée, l'argent circule au sein du cercle familial comme dans tout autre cercle social. Il suscite à minima la curiosité de savoir son proche « à l'abri du besoin » ce qui pose la question du niveau d'information financière que le mandataire partage avec la famille, il circule également sous forme de contributions diverses visant au remboursement de frais engagés ou de contrepartie de services rendus qui pose la question d'une « juste rétribution » dans l'intérêt de la personne protégée. Si le paiement de prestations professionnelles par son caractère transparent peut être contrôlé notamment dans le cadre du compte de gestion, l'argent qui circule dans le cercle familial ou le cercle des proches par son caractère informel manque de visibilité.

La situation qui nous est présentée, traite de la transition parfois difficile d'un hébergement familial à un hébergement collectif adapté pour une personne adulte en situation de handicap. Alors même qu'il est souhaité autant que souhaitable, ce changement d'hébergement va bousculer l'équilibre familial et relationnel de la personne concernée. Ne pas le prendre en compte c'est prendre le risque d'échouer dans la réalisation du projet.

Le mandataire est donc amené à prendre en compte les conséquences des bouleversements familiaux induits par le changement d'hébergement en tenant compte non seulement des bouleversements émotionnels, organisationnels mais aussi financiers pour le proche aidant. Partager un logement c'est aussi en partager les frais courants (loyer, assurance, eau, électricité, ...), ce partage peut notamment permettre de compenser la faiblesse des revenus du foyer. Lorsque ce partage cesse, c'est l'équilibre financier du foyer qui se fragilise. Le mandataire est donc amené à prendre en compte à la fois les modes de financement possibles pour la personne majeure protégée dans le projet d'entrée en établissement mais aussi prendre en compte les conséquences financières pour le proche aidant. A défaut le proche pourrait tenter de faire obstacle au projet. Dans la situation

« [Le défraiement] c'est une pratique que l'on retrouve assez souvent chez les personnes âgées aussi quand elles se font accompagner, quand il n'y a pas de personnes qui peuvent les accompagner pour les courses et qu'elles font appel à un voisin, etc., on sait ... Mais le point sur lequel on veille toujours, c'est qu'il n'y ait pas d'exagérations dans ce qui est remis. »

présentée le choix qui est fait est de maintenir le versement de l'ACTP à la maman puisque celle-ci continue à prendre en charge son fils le week-end et en nuitée.

Dans la situation se pose également la question de la rétribution de services rendus par les proches de la personne majeure protégée. Ici il s'agit du remboursement des frais d'essence au voisin qui assure le transport de Monsieur, qui refuse de monter dans un taxi pour se rendre à l'établissement, la figure rassurante du voisin lui permettant d'affronter le stress occasionné par la séparation. Comment évaluer dans un tel contexte la contribution financière du service rendu par le voisin ? Comment la justifier dans le compte de gestion sans pouvoir y joindre la facture associée ? Dans la situation, le coût des frais d'essence s'avère moins élevé que le recours à un prestataire, l'intérêt financier est donc évaluable pour autant il est difficile de le justifier au sein d'un compte de gestion. C'est pourquoi le mandataire fait le choix de laisser une somme à la libre disposition de Monsieur.

Une autre question se pose notamment quand la personne protégée vit au domicile familial, celui du partage d'informations d'ordre financier, ici avec la mère de la personne protégée. Le partage des informations financières de façon informelle est conditionné au consentement de la personne protégée. Seuls les éléments nécessaires à la situation de vie commune sont abordés, avec le consentement de la personne.

« Le tuteur est tenu d'assurer la confidentialité du compte de gestion. Toutefois, une copie du compte et des pièces justificatives est remise chaque année par le tuteur à la personne protégée lorsqu'elle est âgée d'au moins seize ans, ainsi qu'au subrogé tuteur s'il a été nommé et, si le tuteur l'estime utile, aux autres personnes chargées de la protection de l'intéressé.

En outre, le juge peut, après avoir entendu la personne protégée et recueilli son accord, si elle a atteint l'âge précité et si son état le permet, autoriser le conjoint, le partenaire du pacte civil de solidarité qu'elle a conclu, un parent, un allié de celle-ci ou un de ses proches, s'ils justifient d'un intérêt légitime, à se faire communiquer à leur charge par le tuteur une copie du compte et des pièces justificatives ou une partie de ces documents. »

Article 510 du code civil

GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE SUR LA PROTECTION DES MAJEURS NORD-PAS DE CALAIS

Cette situation a été discutée le 25 mars 2019 en présence de :

Aurore BISIAUX, *médecin gériatre - CHRU LILLE/CH SECLIN*

Aurélié BRULAVOINE, *conseillère technique - CREA Hauts-de-France*

Cathy BUNS, *magistrate - Tribunal d'instance de Calais*

Nathalie COAVOUX, *chef de service - ATPC*

Jean-Philippe COBBAUT, *directeur du Centre d'éthique médicale - Université Catholique de Lille*

Yann DESCHAMPS, *personne protégée*

Daniel DELCROIX, *médecin psychiatre - CMP Pont à Marcq*

Stéphanie DEMOERSMAN, *chef de service - ASAPN*

Vianney DUBRULLE, *chef de service - Service tutélaire de la Vie active*

Maëlle DURAND, *MJPM préposée d'établissement - EHPAD Dronsart*

Christelle FAUVARQUE, *MJPM à titre individuel*

Etienne KUBICA, *magistrat - Tribunal de grande instance de Boulogne-sur-Mer*

Jacques LEQUIEN, *personne protégée*

Emilie PECQUEUR, *magistrate - Cour d'appel de Douai*

Josiane TIRMARCHE, *MJPM à titre individuel*

Merci à Aurélié BRULAVOINE, Christelle GOFFARD et Caroline MAUPAS-HARIZI pour leur participation à la rédaction de ce compte-rendu.