

06

Des droits, des moyens et des alliances pour soutenir sans tenir

Reconnaître l'importance d'une humanité de proximité ne suffit pas. Tant que son existence dépend seulement de la disponibilité des familles, de l'engagement personnel de quelques professionnels ou du hasard des rencontres, elle reste fragile.

Si l'autodétermination, le projet de vie, les projets individuels et la protection juridique ont besoin de cette assise humaine pour devenir effectifs, alors son soutien constitue une responsabilité collective. Cette responsabilité doit apparaître dans les droits, les politiques publiques, les financements et l'organisation des coopérations.

L'enjeu n'est pas d'administrer les relations de la personne. Il est de donner à chacun la possibilité, les moyens et, lorsqu'il exerce une responsabilité, l'obligation de contribuer à leur reconnaissance et à leur continuité.

Des droits existent déjà, mais ils restent fragmentés

Le droit reconnaît déjà la dignité, l'autonomie et certaines libertés personnelles de la personne protégée. Il affirme que

la protection doit être nécessaire, individualisée et proportionnée. Il préserve, sous certaines conditions, la possibilité de prendre personnellement les décisions qui touchent à sa personne et d'entretenir librement des relations avec les personnes de son choix.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît également le droit d'accéder aux soutiens nécessaires à l'exercice de la capacité juridique, accompagnés de garanties adaptées.

Ces droits constituent des appuis importants. Ils ne donnent pourtant pas encore une visibilité suffisante à la continuité de l'entourage humain dont une personne peut avoir besoin partout où elle est et tout au long de sa vie.

Le droit protège certains actes, certaines décisions ou certaines relations. Il ne confie pas clairement à quelqu'un la responsabilité d'observer, depuis la personne, qui l'entoure réellement, quels rôles sont tenus, ce qui manque, ce qui s'épuise et ce qui risque de disparaître.

C'est précisément dans cet espace que persiste l'angle mort.

La personne de confiance existe, mais dans un cadre limité

La personne de confiance est déjà reconnue dans plusieurs domaines, notamment sanitaire et médico-social. Elle peut accompagner la personne, l'aider dans certaines démarches ou être consultée dans les conditions prévues par les textes.

Cette reconnaissance est précieuse. Elle reste toutefois liée à un cadre déterminé. Elle ne garantit pas, à elle seule, une

humanité de proximité transverse, plurielle et continue, capable d'accompagner toute la vie de la personne.

Une seule personne de confiance ne peut pas toujours tenir tous les rôles. Elle peut vieillir, s'épuiser, s'éloigner ou se retrouver en conflit avec d'autres acteurs. Elle ne doit pas davantage être chargée de décider seule de ce qui est bon pour la personne.

Le cercle de personnes de confiance élargit cette perspective. Il permet à la personne de s'entourer d'une ou de plusieurs personnes physiques, de différencier leurs rôles, de faire évoluer ses choix et de ne pas faire reposer toute sa vie sur une présence unique.

Ce cercle ne reçoit pas automatiquement un pouvoir de décision, de représentation ou d'accès aux informations protégées. Les responsabilités de chacun doivent rester claires. Sa première valeur est de rendre visible et soutenable la liberté relationnelle continue de la personne.

Reconnaître le cercle comme une liberté relationnelle

DEDIÎ propose de faire reconnaître un droit au cercle de personnes de confiance. Cette proposition ne consiste pas à créer une nouvelle organisation autour de la personne. Elle vise à reconnaître une liberté humaine fondamentale : pouvoir choisir ou accepter les personnes qui comptent, différencier leurs rôles, modifier ses choix, refuser certaines présences ou ne pas constituer de cercle.

Cette liberté doit être reconnue partout où la personne se trouve. Un établissement, un service, une mesure de

protection ou un changement de domicile ne devrait pas rendre son cercle invisible ni rompre ses relations sans raison légitime.

Une telle reconnaissance permettrait aussi de mieux demander aux institutions ce qu'elles ont à faire : respecter le cercle, dialoguer avec lui lorsque la personne le souhaite, soutenir sa continuité et intervenir lorsque ses relations deviennent malveillantes ou menaçantes.

Cette proposition très avancée de DEDIÎ doit être distinguée du droit aujourd'hui en vigueur. Sa publication ne crée pas, à elle seule, de nouvelles obligations juridiques. Elle ouvre un travail politique et législatif sur les garanties, les responsabilités et les moyens nécessaires.

Du mandat de protection future à une protection de tous les temps

Le mandat de protection future existe déjà dans le droit français. Il permet à une personne d'organiser à l'avance la protection de sa personne ou de ses biens et de désigner un ou plusieurs mandataires pour le jour où elle ne pourra plus pourvoir seule à ses intérêts. Sous certaines conditions, des parents peuvent également établir un mandat pour leur enfant mineur ou majeur dont ils assument la charge.

Cette possibilité constitue une avancée importante. Elle permet d'anticiper une représentation et d'éviter que toute l'organisation de la protection soit décidée seulement après l'apparition de l'incapacité. Elle reste cependant insuffisante au regard de la question posée ici.

Le mandat de protection future organise principalement les pouvoirs confiés à un ou plusieurs mandataires lorsque la personne ne peut plus pourvoir seule à ses intérêts. Il ne garantit pas, à lui seul, l'existence et la continuité d'un cercle de personnes de confiance. Il ne permet pas nécessairement de faire vivre, avant, pendant et après les fragilisations, l'ensemble des rôles humains dont la personne a besoin : être comprise, défendue, entourée, accompagnée dans ses choix et soutenue par quelqu'un qui s'occupe activement et durablement de sa situation.

Un mandataire peut naturellement appartenir au cercle de personnes de confiance et y tenir plusieurs rôles. Mais le mandat juridique qui lui est confié ne suffit pas à produire l'humanité de proximité et d'intimité dont la vie de la personne a besoin.

Le Mandat de Protection de Tous les Temps proposé par DEDIÎ poursuit une ambition plus large. Il cherche à préparer, avec la personne, la continuité de son entourage, de sa défense et de l'attention portée à sa situation, dans tous les temps de sa vie : lorsque tout va encore bien, pendant les fragilisations, au moment des ruptures et après la disparition ou l'empêchement de ceux qui étaient présents.

Il ne doit donc pas être confondu avec le mandat de protection future prévu par le droit actuel. Le premier est une proposition prospective de DEDIÎ visant une continuité humaine, relationnelle et protectrice. Le second est un mécanisme juridique existant qui permet d'anticiper une représentation. Ils peuvent se compléter, mais ils ne répondent pas à la même question.

Cette perspective ne remplace ni le juge, ni les mesures de protection, ni les professionnels compétents. Elle cherche à éviter que la réponse juridique arrive seule pour occuper tout l'espace laissé vide par l'absence ou la disparition des proches.

La protection juridique retrouve ainsi sa juste place. Elle apporte des garanties, une assistance ou une représentation lorsqu'elles sont nécessaires. Elle agit avec l'humanité de proximité de la personne au lieu d'être appelée à la remplacer.

L'horizon d'un Code de la solidarité appartient au même mouvement de réflexion. Il cherche à mieux organiser ce que la société doit garantir autour des personnes vulnérables. Il s'agit là encore d'une proposition portée par DEDIÏ, et non d'un code déjà adopté.

Donner des moyens à ce qui doit durer

Les relations humaines restent libres. L'affection, la confiance et l'engagement ne se commandent pas et ne se financent pas comme des prestations.

Mais il est possible de financer les conditions qui permettent à ces relations d'exister et d'éviter qu'elles disparaissent faute de soutien.

Il faut du temps pour aller vers une personne isolée, regarder qui l'entoure, comprendre ses relations et repérer ce qui manque. Il faut parfois faciliter des rencontres, des déplacements, un répit, une médiation ou la transmission progressive d'une connaissance de la personne.

Il faut soutenir les proches qui s'épuisent, permettre à de nouvelles personnes de s'engager et préparer les relais avant qu'une rupture ne laisse la personne seule.

Il faut aussi reconnaître le temps consacré par des professionnels à rencontrer le cercle, à écouter ce qu'il connaît de la personne et à coopérer au-delà des limites habituelles de leur service.

On ne finance pas une humanité de proximité. On finance les conditions qui lui permettent de naître, de rester bienveillante et de durer.

Organiser l'alliance des solidarités

La solidarité citoyenne et la solidarité institutionnelle ne disposent pas des mêmes forces.

Les proches, les amis, les voisins, les bénévoles et les autres citoyens peuvent offrir une présence, une connaissance intime, une attention libre et une continuité qui ne se réduisent pas à une mission professionnelle.

Les professionnels, les services et les institutions apportent des compétences, des compensations, des garanties, des moyens d'action et des responsabilités que le seul entourage ne peut pas assumer.

L'enjeu n'est pas de choisir entre ces deux solidarités. Il est de les mettre en alliance autour de la personne en distinguant clairement leurs rôles.

Les veilles citoyennes et institutionnelles doivent pouvoir se répondre. Une personne proche peut repérer un changement discret ou une inquiétude. Une organisation

peut mobiliser des moyens et intervenir. Une alerte doit être entendue et suivie sans que chacun suppose qu'un autre s'en occupe.

Cette alliance ne doit jamais conduire les grands toits institutionnels à absorber le petit toit humain. Elle doit permettre au cercle de rester libre, proche de la personne et capable d'interpeller les organisations.

Une responsabilité qui ne peut plus rester implicite

Aujourd'hui, quelques familles et quelques professionnels accomplissent déjà une grande partie de ce travail. Ils regardent au-delà de leur mission, relient les acteurs, repèrent les absences et ne lâchent pas la situation. Mais leur engagement reste souvent invisible, fragile et insuffisamment soutenu.

Une politique de l'autodétermination et du projet de vie ne peut pas continuer à considérer ce travail comme un supplément facultatif. Elle doit reconnaître que l'existence et la continuité d'une humanité de proximité constituent une condition de son propre succès.

Il faut donc déterminer qui observe cette réalité avec la personne, qui alerte lorsqu'un rôle essentiel n'est plus tenu, qui contribue à rechercher des relais et qui s'assure qu'une réponse est apportée.

Cette responsabilité doit être partagée. Elle ne peut reposer exclusivement sur la personne vulnérable, sur sa famille, sur une association ou sur un professionnel isolé.

Le déplacement attendu

Les institutions disposent déjà de nombreux droits, outils, métiers et réponses. Le pas qui reste à faire consiste à les mobiliser aussi pour soutenir une réalité humaine située en dehors de leur propriété et de leur maîtrise.

L'autodétermination, le projet de vie, les projets individuels et la protection juridique resteront incomplets tant qu'aucune responsabilité claire ne permettra de reconnaître, de soutenir et de faire durer l'humanité de proximité de chaque personne.

Reconnaître cette humanité, c'est énorme, mais cela ne suffit pas. Il faut donner à chacun la possibilité, les moyens et l'obligation de la soutenir sans la tenir.

Documents associés à lire ou télécharger

Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 12 : capacité juridique, accès aux soutiens et garanties. Nations unies, texte officiel.

Le mandat de protection future

Mécanisme juridique existant permettant d'organiser à l'avance une protection. Service-Public.fr.

Le droit à une humanité de proximité

La proposition juridique et politique DEDIÇI et ses documents de référence.

Les propositions juridiques de long terme

Le Mandat de Protection de Tous les Temps et les articulations proposées avec les droits existants.

Un cahier pour entrer dans le corpus DEDIÇI. Texte CC0.

Documents associés : droits propres. collections.dedici.org