



# Assurer la relève. Une approche micro-politique des processus de transmission de la tutelle de personnes handicapées

**Aude Béliard, Solène Billaud**

DANS **La décision pour autrui comme enjeu micro-politique 2015/3**, PAGES 15 À 41  
ÉDITIONS **Sciences sociales et santé**

ISSN 0294-0337

DOI 10.1684/sss.2015.0302

**Article disponible en ligne à l'adresse**

<https://stm.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2015-3-page-15?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



**Distribution électronique Cairn.info pour JLE Éditions.**

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](http://cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

# Assurer la relève. Une approche micro-politique des processus de transmission de la tutelle de personnes handicapées

Aude Béliard\*, Solène Billaud\*\*

**Résumé.** La transmission de la responsabilité est l'une des préoccupations majeures des parents d'enfants handicapés ne pouvant gérer seuls leurs affaires et assurer eux-mêmes les décisions du quotidien. À leur majorité, ces enfants sont placés sous une mesure de protection juridique dont le premier mandataire est souvent un parent proche. Comment celui-ci est-il désigné au sein des familles et selon quelles modalités s'engage-t-il dans ce rôle ? Qui lui succède s'il se retire, s'il ne peut plus assumer ce rôle ? À partir d'une enquête auprès de personnes sous tutelle ou curatelle et de membres de leur entourage, nous proposons une analyse des

---

\* Aude Béliard, sociologue, Université Paris-Descartes, CERMES3, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, France ; aude.beliard@yahoo.fr

\*\* Solène Billaud, sociologue, Université Pierre Mendès-France/UMR PACTE, BP 48, 38040 Grenoble Cedex 9, France ; solene\_billaud@yahoo.fr

Nous tenons à remercier Ana Perrin-Heredia, Florence Weber, Jean-Sébastien Eideliman, Delphine Moreau et Aurélie Damamme pour leur aide et leurs relectures ; Agnès Gramain, Julie Minoc et les participants au séminaire « Ethnographie économique » pour leurs remarques constructives.

processus d'attribution ou de transmission du mandat de protection juridique au sein de la parenté. En resituant les trajectoires de ceux qui (re)prennent le mandat dans l'histoire du groupe de parenté dans son ensemble, nous explorons les diverses manières dont se fabriquent et se vivent les sentiments de responsabilité à l'égard d'un proche handicapé. La désignation d'un mandataire s'ancre dans des processus de spécialisation au long cours, mais passe aussi par diverses formes d'intéressement et de rétribution des aides, ainsi que par des manières variables de qualifier ou de disqualifier les personnes comme capables ou non d'assumer la responsabilité.

*Mots-clés : majeurs protégés, handicap, décision, famille.*

Édouard est âgé de presque 20 ans. À la suite d'un problème de santé survenu à l'âge de quelques mois, il se déplace en fauteuil roulant, est aveugle et communique avec des sons et quelques mots. Il vit avec sa mère, Catherine, qui souhaite continuer à s'occuper de lui à domicile en s'appuyant sur des séjours temporaires en institution. Une demande de mise sous protection juridique (1) est en cours. Catherine se propose comme tutrice mais demande à ce qu'un autre de ses fils, Paul, figure comme subrogé tuteur (2). Le frère et la sœur aînés ayant quitté le domicile familial depuis leurs études, Paul est l'un des derniers enfants cohabitants avec sa mère et Édouard, mais il est à son tour en fin d'études et il est question qu'il parte à l'étranger. Il se projette cependant comme futur

---

(1) Le code civil français prévoit trois types de protection juridique des majeurs qui sont jugés totalement ou en partie incapables de défendre leurs propres intérêts : la tutelle, la curatelle (qui compte plusieurs degrés) et la sauvegarde de justice. Les deux premières mesures (définies à l'article 440 du Code civil), dont il sera question ici, diffèrent par le degré de contrainte qu'elles imposent. La première confie au tuteur le soin de représenter la personne protégée dans les actes de la vie courante, par exemple en matière financière et patrimoniale. En revanche, la mission du curateur est d'assister et de conseiller la personne, de décider et d'agir avec elle et non à sa place. Le terme de « tutelle » est parfois utilisé de manière large pour désigner l'ensemble des mesures de protection. Il nous arrivera de reprendre cet usage pour faciliter la lecture, dans la mesure où les personnes enquêtées le font également.

(2) C'est-à-dire tuteur en second, également chargé du contrôle de l'action du tuteur en titre.

tuteur et envisage avec sa mère les manières de continuer à l'aider après son départ.

Ces moments de reconfiguration familiale, encore peu décrits par les sociologues, cristallisent pourtant l'une des préoccupations majeures des parents s'occupant d'un enfant handicapé : assurer l'avenir de leur enfant, s'assurer que quelqu'un prendra la relève quand ils ne seront plus là (Banens et Marcellini, 2012). Ces moments rendent visibles les liens complexes entre l'histoire de la prise en charge quotidienne (qui est présent ? Qui s'implique et de quelle manière ?) et l'histoire de la représentation légale de la personne par le biais des mesures de protection (désignation d'un tuteur au moment de la première mesure (3), changements ultérieurs de mandataire). Notre enquête (4) nous a amenées à étudier de manière approfondie une série de situations autour de personnes dont le handicap est apparu à la naissance ou dans l'enfance et pour lesquelles la première mesure de protection a été mise en place peu après la majorité, succédant à une gestion des biens et des papiers assurée de fait par les parents. Nous nous sommes intéressées aux moments de changement ou de décision — moments que nous avons re-situés dans l'histoire familiale et l'histoire de la prise en charge de la personne concernée.

L'enquête statistique nationale Handicaps incapacités dépendance (HID) a permis pour la première fois en 1998 d'identifier, dans le contexte français, les contours d'une population de parents aidant un enfant adulte à leur domicile (5). Des travaux sociologiques ont montré que la mobilisation familiale autour des personnes en situation de handicap suit un ordre, une hiérarchie qui révèle des normes et des sentiments d'obligation envers les proches différenciés selon la place dans la parenté : les parents, en particulier les mères, sont en première ligne, seuls, secondés ou relayés par les frères et sœurs puis par d'autres personnes de la parenté (Weber, 2011). On observe un ordre de mobilisation similaire dans l'exercice des

---

(3) Dans les cas où le handicap est reconnu depuis l'enfance, cette première mesure de protection intervient le plus souvent entre 18 et 21 ans, au moment où la personne commence à percevoir des revenus propres avec l'attribution des allocations destinées aux adultes handicapés (Eyraud et Bascougnano, 2013 ; Renaut et Séraphin, 2004).

(4) Cette enquête a été réalisée dans le cadre d'un appel d'offre de la DREES et de la CNSA (Béliard *et al.*, 2012).

(5) D'après l'enquête HID, on comptait 40 000 à 50 000 personnes handicapées de plus de 40 ans cohabitant avec un parent, ayant pour la quasi-totalité une déficience intellectuelle ou mentale, l'âge moyen des mères étant de 75 ans (Michaudon, 2002). Les ascendants aidant un adulte handicapé étaient dans 4 cas sur 10 l'unique « aidant » (Dutheil, 2002).

mesures de protection juridique (Eyraud et Bascougnano, 2013 ; Le Borgne-Uguen et Penneç, 2004). Des travaux ethnographiques ont décrit les modes d'exercice de la mesure de protection dans le cadre de configurations familiales diverses (Le Borgne-Uguen et Penneç, 2004) ou l'expérience de la tutelle par les majeurs protégés (Eyraud, 2013). La présente étude prolonge ces travaux en mettant cette fois au cœur de l'analyse les processus de transmission de la responsabilité : comment en vient-on à transmettre le relais de la mesure de protection dans le groupe de parenté ? Comment le « *repreneur* » est-il désigné et selon quelles modalités se déroule la transmission ?

Notre posture théorique s'est construite au croisement de travaux qui décrivent la parenté comme structurée par des rapports de pouvoir (et qui donnent une place importante à l'histoire familiale et aux trajectoires des individus) et de travaux qui abordent la sphère privée comme un lieu de négociations (mettant alors sur le devant de la scène les processus d'interaction). Nous avons en effet considéré, d'une part et comme l'ont montré, les premiers, les travaux féministes (Phillips, 2000), que la sphère privée est structurée par des rapports de pouvoir qui traversent la société dans son ensemble (rapports de pouvoir liés notamment à la classe sociale, au genre, à l'âge et ici au handicap). Nous nous sommes appuyées sur des recherches qui abordent les processus de mobilisation familiale à la lumière des rapports sociaux dans la parenté (Béliard, 2010 ; Billaud, 2010 ; Trépied, 2003 ; Weber, 2002). Nous reprenons, d'autre part, l'expression « *micro-politique des troubles* » en référence à la proposition d'Emerson et Messinger (1977), qui ont examiné la manière dont des problèmes apparaissent, se cristallisent et sont définis dans la sphère privée, en amont des interventions professionnelles. Nous considérons, en suivant ces deux auteurs, que, en amont et en parallèle de la désignation officielle du mandataire d'une mesure de protection, les décisions se jouent dans des transactions infra-officielles, au cours desquelles émergent et se négocient des qualifications portant indissociablement sur le problème (la définition de l'état de santé de la personne), sur les solutions (la nécessité ou non d'une mesure de protection, de différents types d'aide) et sur les personnes (définies comme plus ou moins capables ou bien placées pour assurer la tutelle).

La combinaison de ces deux ancrages théoriques apparaît nécessaire pour saisir ces processus de transmission de la responsabilité qui résistent à une description simple et univoque : ils sont à la fois des choix imposés entre personnes aux positions sociales asymétriques, et des formes d'élection, de reconnaissance de la personne la plus apte pour assurer la responsabilité ; ils mettent en jeu des titres et des qualifications de nature hétérogène (compétences, place dans la parenté, proximité géographique

ou affective...); enfin, ils relèvent de formes de concertation et de coopération tout autant que de processus de répartition des tâches qui justifient de transposer à la sphère familiale les analyses en termes de division morale du travail développées, pour la sphère professionnelle, par Hughes (1996) puis plus largement par Strauss (1992).

La démarche d'enquête par « *monographies d'entourage* » (Encadré 1) présente ici un double intérêt. D'une part, elle est porteuse de connaissances spécifiques, non accessibles par d'autres méthodes d'enquête, concernant les modalités précises des décisions et les justifications croisées des acteurs. Parallèlement, les données statistiques existantes ne permettant pas de traiter de manière précise notre question de recherche (6), nous donnons également à l'enquête ethnographique un rôle exploratoire : elle montre l'intérêt que présenterait la conception d'une enquête statistique sur les déterminants du choix des tuteurs et des « repreneurs » et sur les modalités de la transmission ; dans cette optique, notre enquête permet de formuler des hypothèses de recherche susceptibles d'être testées à plus grande échelle, et de pointer les variables pertinentes pour une approche statistique de ces processus.

Encadré 1  
*Méthodologie*

*Un « retour » qualitatif deux ans après une enquête INSEE*

Cette réflexion s'appuie sur l'analyse de matériaux recueillis lors d'une « postenquête qualitative » faisant suite aux enquêtes Handicap santé menées par l'INSEE et la DREES en 2008 : des personnes interrogées lors de l'enquête ont été revues deux ans après. Ce dispositif d'enquête s'est avéré une bonne entrée pour décrire la transmission des mesures de protection, particulièrement quand le « retour » deux ans après a permis d'observer un moment de reconfiguration (quand la mesure de protection a été mise en place ou modifiée entre les deux enquêtes).

---

(6) Dans les enquêtes en population générale, le plus souvent, on sait seulement si la personne est ou non sous tutelle ou curatelle. Les sources de données spécifiques permettent de connaître certaines caractéristiques du mandataire de la mesure, mais renseignent insuffisamment sa trajectoire sociale et la configuration de parenté (Malherbe-Genevois, 2012).

*Une approche par monographies d'entourage*

Dans chaque entourage, nous avons cherché à rencontrer la personne sous tutelle lorsque c'était possible, et également l'ensemble de ses « aidants », de manière à reconstituer une diversité de points de vue sur l'histoire familiale et sur les moments de décision. À la suite d'autres auteurs (Weber *et al.*, 2003), nous désignons cette approche, qui englobe le groupe familial et les proches et insiste sur le croisement des points de vue autour d'une même situation, sous le terme de « *monographies d'entourage* ». Notre analyse a porté à la fois sur les entretiens et sur les observations recueillies en cours d'enquête. Nous avons procédé à une analyse « par cas », en mettant en regard les entretiens réalisés dans un même entourage.

Nous avons réalisé douze monographies d'entourage et rencontré 29 personnes dans le cadre d'entretiens. Les résultats sont exposés ici à partir de quatre situations (13 personnes rencontrées). Les noms, ainsi que certains éléments trop identifiants, ont été modifiés dans le but de conserver l'anonymat des enquêtés.

La première partie montre l'intérêt de reconstituer des processus de transmission de la tutelle en retraçant conjointement la trajectoire collective du groupe de parenté et la trajectoire individuelle des repreneurs du mandat de protection. La deuxième partie fait ressortir des variations dans ces processus de transmission et identifie des conditions sociales et familiales susceptibles d'en rendre compte. La troisième partie éclaire les points de divergence entre acteurs et la manière dont se déroulent les négociations quand l'avenir de la tutelle et les modalités de transmission ne font pas consensus.

## **Transmettre la responsabilité**

Cette première partie pose la question du niveau d'analyse pertinent, du cadrage qu'il convient de donner au regard sociologique — lors du recueil de données comme lors du travail d'écriture — pour rendre compte des processus de transmission de la responsabilité d'une personne sous mesure de protection juridique. Nous souhaitons ici, en partant du récit de deux situations, rendre compte des choix faits pour cette recherche. D'une

part, il nous est apparu nécessaire de restituer de manière inséparable une histoire collective (celle de la personne sous tutelle et de son entourage) et une histoire individuelle (celle du « *repreneur* » de la tutelle). D'autre part, nous avons éclairé l'expérience du *repreneur* en restituant sa trajectoire sociale au sens large, dans l'intrication entre les différentes sphères de sa vie sociale : engagement dans l'aide et la tutelle, sphère professionnelle, sphère familiale et conjugale. La description cadrée de cette manière rend visibles d'importantes variations entre les processus de transmission et de reprise décrits.

### *Trajectoires familiales, trajectoires de repreneurs*

Sonia est atteinte d'une infirmité motrice d'origine cérébrale de naissance, qui lui occasionne d'importants problèmes de vue, d'élocution et de motricité. À sa naissance, ses parents avaient déjà une fille de trois ans, Amina. Leur mère, Janick, était infirmière à l'hôpital ; leur père, d'origine étrangère, était étudiant en DUT (Diplôme universitaire de technologie) scientifique, puis sera sans emploi. Le couple traverse une période difficile qui aboutira au départ du père alors que Sonia a un an et demi. Janick se met alors à travailler à mi-temps de nuit afin d'être présente dans la journée pour Sonia, tout en comptant sur sa propre mère puis sur « *une jeune fille du quartier payée au noir* » pour assurer les gardes en son absence. Sonia suit une scolarité maternelle en milieu ordinaire, puis intègre un établissement spécialisé. Au début des années 1980, Janick se marie avec un second conjoint, qui ne s'occupera pas de Sonia. Ils divorcent quelques années plus tard et elle se décrit comme seule depuis lors, « *malgré quelques relations qui ne tiennent pas* ». À l'âge de 19 ans, Sonia entre en institution dans une petite ville proche, où elle reste jusqu'à l'âge de 33 ans. Lors de notre enquête, elle a 34 ans et est installée dans un centre pour polyhandicapés plus important, plus lointain également, qu'elle a elle-même demandé à intégrer (7).

Autour de Sonia se sont donc succédées différentes configurations d'aide, organisées et portées principalement par Janick. Ces configurations n'ont cependant été possibles que parce que Janick s'est appuyée sur la participation précoce et croissante d'Amina. Celle-ci raconte qu'elle a très vite appris à traduire les expressions de sa sœur et à la porter, parce qu'en l'absence de sa mère les autres personnes présentes n'osaient pas le

---

(7) L'enquête a permis de faire des entretiens avec Janick, Sonia, Amina et son conjoint actuel.

faire ou n'étaient pas acceptées par Sonia (8). Seule sœur, avec une mère seule ayant progressivement besoin de se faire aider, Amina en est venue à maîtriser des tâches difficiles à déléguer à des personnes extérieures. Sa désignation comme curatrice, à la majorité de Sonia, s'inscrit donc dans la continuité d'un investissement de longue date. Pourtant cette première mesure de protection accélère le processus de transmission de l'assistance administrative à Sonia. Le juge semble avoir eu un rôle décisif : Amina comme sa mère racontent qu'il a fortement insisté « *pour que ce ne soit pas la mère [qui assure le mandat], parce qu'il ne trouvait pas ça sain* » ; il leur a alors semblé logique que le rôle de curatrice revienne à Amina, qui a donc pris le relais de tâches administratives qu'assurait auparavant Janick. À la même époque, les choix professionnels d'Amina font également écho à son « *habitude* » d'aider quotidiennement sa sœur, et la renforcent en retour. À 22 ans, après quelques années à l'université, Amina a une fille d'un premier compagnon. Elle suit alors une formation d'aide-soignante, puis travaille dans un centre d'accueil pour polyhandicapés : « *je ne me suis pas vraiment dit que je voulais faire ça, mais... je savais faire, c'était normal, c'était naturel pour moi* ». À ce moment, cette orientation professionnelle va de pair avec le renforcement de son implication auprès de sa sœur *via* le rôle de curatrice.

L'histoire de l'engagement de Paul auprès de son frère Édouard montre au contraire l'émergence progressive d'un rôle particulier, faisant suite à de précédentes configurations dans lesquelles d'autres frères et sœurs avaient été plus particulièrement impliqués. Édouard est le troisième enfant d'une fratrie de cinq (9). Au moment de l'enquête, les deux aînés ont quitté le domicile familial (10). La sœur cadette, Anne, 17 ans, lycéenne, est cohabitante. Le frère cadet, Paul, 22 ans, en école d'ingénieur, a un logement indépendant mais revient une partie de la semaine au

---

(8) Notamment, la nuit, si Sonia devait se lever pour aller aux toilettes, c'était Amina qui la portait, car la jeune fille qui les gardait « *ne savait pas s'y prendre* » et « *avait peur de mal faire* ». Il en a été de même avec le second conjoint de sa mère.

(9) Sa mère, Catherine, est issue de parents exilés intellectuels et artistes n'ayant connu en France que la pauvreté. Elle a fait des études supérieures avant de se marier. Elle est depuis plusieurs années en cours de divorce avec le père de ses enfants, ingénieur, qui ne leur verse jusqu'à cette date aucune pension alimentaire. Pour survivre tout en s'occupant d'Édouard à domicile, Catherine a enchaîné les procès et les recours pour obtenir au maximum les allocations liées au handicap de son fils.

(10) Le frère aîné d'Édouard travaille dans le secteur commercial, la sœur aînée est en classe préparatoire.

domicile familial (11). Leur mère, Catherine, insiste sur le maintien d'un fonctionnement collectif, estimant que tous les frères et sœurs se montrent concernés et actifs pour Édouard. Pourtant, son récit permet de voir s'amorcer une dynamique de spécialisation, de cristallisation d'un rôle central et durable attribué à Paul. S'il participe activement aux aides nécessaires à la vie quotidienne, il est également moteur et organisateur de la mobilisation de la fratrie pour l'aide apportée à Édouard, mais aussi à sa mère, qui vient de connaître d'importants problèmes de santé (elle avait retardé une opération au point de devoir finalement être hospitalisée en urgence) et s'inquiète de la possibilité de trouver des hébergements temporaires pour Édouard après ses 20 ans (12). Dans cette situation où les frères et sœurs se sont succédés pour assurer les différentes tâches quotidiennes de la prise en charge et où le départ des derniers loin du domicile apparaît comme une menace pour le collectif d'aide et de gestion, l'engagement de Paul comme subrogé tuteur vient à la fois officialiser une spécialisation de fait, la renforcer et la pérenniser, en légitimant, vis-à-vis des autres frères et sœurs, une hiérarchisation des rôles. Paul n'est plus seulement un relais en pratique : avec sa mère, il décide et organise pour le collectif. On peut dire que cette forme de tutelle « à deux » participe d'une volonté de prolonger la « maisonnée » — au sens de « *groupe d'appartenance au quotidien qui réunit des personnes mettant des ressources en commun* » (Weber, 2002 : 73) — existant actuellement autour d'Édouard, pour faire en sorte que cette maisonnée se perpétue même « à distance », lorsque ses membres continuent de coopérer mais ne cohabitent plus.

Autour de Sonia comme d'Édouard, la transmission de la prise en charge se réalise donc à travers un processus de spécialisation, par lequel l'un des enfants en vient à investir non seulement des tâches quotidiennes mais aussi à assumer la responsabilité du mandat. Dans les deux cas exposés, la transmission se fait cependant selon des modalités différentes. Pour Amina, l'engagement dans la mesure de protection vient signer et couronner un investissement de longue date vécu comme « *naturel* », en l'absence d'autres repreneurs envisagés au sein de la parenté. En revanche, le rôle de Paul ne se détache clairement de celui de ses frères et sœurs qu'au moment du placement sous tutelle, quand la logique d'investissement collectif de la fratrie montre ses limites sur le long terme. Ces

---

(11) L'enquêtrice a pu faire deux entretiens avec Catherine et Paul et rencontrer Édouard et Anne.

(12) Dans le contexte français où les institutions et les aides existantes offrent peu d'alternative pour les personnes handicapées adultes, entre un hébergement permanent en établissement et une prise en charge continue à domicile.

deux cas polaires ne sont pas sans rappeler la diversité des modes de transmission d'autres « *causes communes* » (Gollac, 2003) dans la parenté et, en particulier, la transmission des exploitations familiales (Bessière, 2010 ; Weber, 2002) (13). Comme dans le cas de ces autres « *causes communes* », on ne peut comprendre le moment de la désignation d'un (re)preneur qu'en analysant conjointement la trajectoire de ce dernier et l'histoire collective, celle d'un groupe de parenté aux formes spécifiques et aux configurations changeantes — en particulier, la manière dont coïncident ou non, dans le temps, le passage à la majorité de l'enfant handicapé et le début du vieillissement de ses parents, et la manière dont se présentent, lors de ces deux tournants, les relations d'aide et les situations des différents membres de la parenté.

### *Sphère privée, sphère professionnelle et engagement dans la tutelle*

Du point de vue des « *repreneurs* », ces processus de transmission reposent cependant sur des trajectoires d'engagement non linéaires : sur le long terme, on peut distinguer des périodes d'investissement « *en seconde ligne* » ou « *en première ligne* », des moments d'engagement mais aussi de désengagement. La manière dont s'enchaînent ces différentes phases est étroitement liée à la place prise par l'aide et la tutelle dans la trajectoire scolaire, résidentielle, professionnelle et familiale des repreneurs. Dans cette perspective, la poursuite de la comparaison centrée sur les figures des deux repreneurs, Amina et Paul, permet de distinguer des registres très différents d'engagement dans la tutelle.

En effet, après la longue phase de spécialisation continue depuis l'enfance, l'investissement d'Amina auprès de sa sœur connaît une rupture autour de ses 30 ans. C'est à la conjonction entre l'accentuation de ses maux de dos, la séparation d'avec son premier conjoint et surtout la rencontre du second qu'Amina attribue sa « *sortie* » du « *handicap* ». Elle se met en couple avec un cadre du secteur bancaire, père d'une fille d'une première union, qui mentionnera en entretien n'avoir « *pas de problème*

---

(13) L'anthropologie de la parenté paysanne permet de distinguer, de la même façon, deux grands modes de transmission de l'exploitation : la désignation d'une seule personne, qui produit un engagement fort et une spécialisation précoce, mais expose à un fort risque de rupture si l'unique repreneur fait défaut ; le maintien d'un fonctionnement collectif, qui permet de mettre en scène une famille unie et de s'appuyer sur les ressources éventuellement variées de plusieurs personnes, mais expose aux risques de dispersion et de non-pérennité.

*avec Sonia, mais un gros problème avec le handicap* ». Re-située dans l'ensemble de son discours, cette formule abrupte est révélatrice de la manière dont les tâches de soin peuvent être prises dans une logique de division morale du travail au sein de la parenté : le « *handicap* » est désigné par le mari d'Amina comme un « *sale boulot* » au sens de Hughes (1996), c'est-à-dire dans un sens à la fois moral et pratique : en le maintenant à distance, il éloigne dans un même mouvement le stigmate et l'indignité que représentent pour lui le handicap et les tâches qui lui sont associées, ainsi que la perspective que sa vie de couple soit perturbée par l'investissement de sa femme dans des aides trop lourdes. Amina, quant à elle, évoque cette relation comme le « *déclat* » suite auquel elle abandonne la curatelle de Sonia. Transformée en curatelle renforcée, celle-ci est alors transmise à Janick. Elle démissionne de son travail d'aide-soignante et se reconvertit dans le secteur administratif. Lors de l'entretien, elle se dit très heureuse de cette nouvelle vie. Elle explique que si un jour, Sonia a besoin d'aide « *et qu'il n'y a personne d'autre* », elle sera là sans hésiter, mais qu'en attendant, elle préfère ne pas donner prise à une nouvelle implication de sa part : « *déjà, pour en sortir, j'ai dû couper radicalement, donc ce n'est pas pour y retourner à la première occasion !* » Alors qu'elle avait toujours posé comme condition pour ses anciens appartements qu'ils soient au rez-de-chaussée et de plain-pied pour pouvoir accueillir sa sœur, elle déclare aussi, avec détermination, n'avoir rien fait pour aménager l'accessibilité à un fauteuil roulant de la maison dont elle et son conjoint sont propriétaires : « *si elle vient, on bricole pour que ça rentre. Mais je ne veux plus vivre pour [elle insiste] le handicap* ».

Amina fait donc l'expérience d'une alternative entre « *s'investir dans le handicap* » (ce qui est présenté comme un destin « naturel » et en partie subi) et « *couper radicalement pour en sortir* » (ce qui implique pour elle de faire rupture sur le plan professionnel, sur le plan de la mesure de protection juridique, sur le plan familial et sur le plan du cadre de vie quotidien). À l'inverse, l'engagement de Paul auprès de son frère Édouard est conçu comme susceptible de prendre des formes diverses et notamment de se transformer en aide « *à distance* » : au moment de l'enquête, il est question de son départ prochain pour un stage à l'étranger et il envisage de payer quelqu'un pour assister sa mère. Ce mode d'engagement est également pensé comme compatible avec une carrière professionnelle non centrée sur le handicap. Si Paul a travaillé dans un centre pour polyhandicapés pour financer ses études, il s'engage maintenant dans une carrière d'ingénieur. Il a le projet de réorienter par la suite sa carrière autour du handicap — monter avec sa mère leur propre centre d'accueil pour personnes handicapées, concevoir du matériel spécialisé pour les soins corporels aux personnes handicapées — mais seulement après avoir

exercé un certain nombre d'années dans d'autres secteurs plus lucratifs. Paul estime que son investissement auprès de son frère « *n'est pas un frein pour [son] projet professionnel* », expression qui condense ces deux dimensions : la liberté de faire une première carrière professionnelle indépendante du handicap, la possibilité de la réorienter ensuite en réinvestissant et en prolongeant ses compétences dans le domaine du handicap. Alors qu'Amina emploie le registre de l'obligation morale et développe le thème de l'envahissement de sa propre vie par « *le handicap* », le discours de Paul donne un sentiment de maîtrise quant à la possibilité de laisser la prise en charge de son frère à une place circonscrite dans sa vie. Il présente volontiers son engagement comme une corde à son arc, comme une richesse susceptible de donner une tonalité particulière, une orientation supplémentaire à une carrière professionnelle fortement investie par ailleurs. Cette confiance s'appuie aussi sur l'assurance de pouvoir compter sur le soutien de sa compagne, déjà impliquée dans une aide régulière auprès d'Édouard.

Situant l'analyse à l'intersection entre l'histoire collective du groupe de parenté et les trajectoires individuelles des repreneurs, on mesure à quel point ces processus de transmission contiennent une tension entre une « *cause commune* » partagée, au moins partiellement, par les membres du groupe (le bon accompagnement de la personne handicapée) et les intérêts individuels. Dans le cadre de cette tension morale, comment comprendre l'émergence (ou la non-émergence) des vocations de repreneurs dans la sphère familiale ? La deuxième partie de cet article propose d'apporter des réponses à cette question, en montrant comment les sentiments de responsabilité (ou de moindre responsabilité) vis-à-vis du groupe de parenté sont à la fois éprouvés, suscités et travaillés collectivement.

## Désigner, intéresser, protéger

Si l'on s'intéresse à la manière dont les individus vivent et justifient les différents engagements et désengagements, la reprise de la tutelle apparaît comme investie d'une forte ambivalence. Les engagements dans l'aide et dans le mandat de protection sont inséparablement contraignants et valorisants ; ils sont à la fois une charge, une forme de reconnaissance et une source de pouvoir, et ceci de deux points de vue : celui des repreneurs, qui les vivent comme des missions à la fois essentielles et contraignantes, et celui des parents, qui arbitrent entre le souci d'impliquer les frères et sœurs et celui de les « *protéger* ». En cela, ces enjeux de trans-

mission de la tutelle et du soin sont un bon révélateur des rapports contemporains des individus aux logiques collectives de parenté. Les trajectoires et les discours de ces repreneurs comme de leurs parents expriment une tension entre, d'un côté, le souci de prendre ou de transmettre la responsabilité de la vie d'autrui et, de l'autre, l'exigence contemporaine de « *se réaliser soi-même* » (Ehrenberg, 1998) ou de permettre à ses enfants de « *se réaliser* » et de vivre leur vie sans la « *sacrifier* » pour autrui. Sur le fond commun que représente cette tension se dessinent pourtant d'importantes variations dans ce que vivent les groupes familiaux : selon que la charge l'emporte ou non sur les formes de reconnaissance et les rétributions symboliques possibles, et selon la manière dont se fait l'arbitrage entre protéger et/ou impliquer les repreneurs potentiels. L'approfondissement de l'analyse des situations permet de donner un contenu et un sens à ces variations, mais également de pointer certaines caractéristiques, sociales et familiales, susceptibles de les expliquer.

### *Charge, reconnaissance et pouvoir*

Le discours d'Amina insiste particulièrement sur la charge morale que représentait l'engagement auprès de sa sœur (associée à la charge physique qui lui a provoqué des maux de dos réguliers dus à des disques vertébraux abîmés). Comme sa mère, elle se situe dans le registre de l'obligation et ne fait pas ressortir d'aspects valorisants attachés à l'exercice de la curatelle. Cet exemple montre que l'on peut, comme dans les processus de transmission des exploitations agricoles, être socialisé à un rôle, entraîné à des tâches, sans pour autant être valorisé pour cela, sans y être intéressé (Bessière, 2010). Au contraire, les entretiens avec Paul et sa mère donnent à voir un processus d'intéressement par lequel Paul est désigné pour assumer des tâches et des responsabilités, mais par lequel il est aussi incité et valorisé de diverses manières. Le déroulement des entretiens est en lui-même une expression de ce processus : Catherine interpelle Paul pour qu'il participe à l'enquête ; Paul refuse de prendre rendez-vous pour un entretien individuel mais accepte de rester sur le moment avec sa mère pour répondre à des questions pendant dix minutes (« *ça m'intéresse mais je suis pressé aussi* », dit-il). Cette négociation au moment de l'entretien montre les fortes contraintes temporelles de Paul tout autant que le travail de mobilisation mené par sa mère pour consolider son implication. La discussion qui s'engage alors entre eux concernant l'entourage familial d'Édouard les amène à comparer les rôles des uns et des autres, à élaborer des versions communes : ainsi, ils tentent d'expliquer la faible mobilisation actuelle d'un des aînés, et d'évaluer ses possibilités de participation

au moins au niveau financier. Ensuite, c'est le rôle de Paul lui-même qui est abordé :

Catherine : - « *Après, [il y a] Paul qui s'investit à fond, complètement. C'est bien parce qu'il a la carrure physiquement, et puis tout ce qui va avec, les capacités (...) Parce que déjà il est là, il s'en occupe, il vit là. Il s'en intéresse beaucoup au point de vue kiné. Donc je me suis dit : "il a la carrure la plus costaud"* ».

- *C'est vous qui avez proposé ?*

Catherine : - *C'est paru une évidence. Tout doucement. Sur un train qui roule, on se dit : c'est ça.*

Paul : - *Clairement, si maman n'est pas en mesure de prendre des décisions, il n'y aura pas une autre personne mieux placée que moi pour le faire. C'est pas quelque chose où je me jette des fleurs, parce qu'en réalité c'est plus une responsabilité contrainte qu'autre chose.*

Catherine : - *Bien sûr. Il a travaillé chez Perce Neige, quand même, alors il voit le monde du handicap (...) Paul est grand, costaud, physiquement il faut assumer, porter. Il faut avoir la tête. Il faut savoir parler, se défendre et tout...*

Paul : - *C'est très important !*

Catherine : - *Il est stable, tout ça. Tout un ensemble... qui fait que lui qui travaille dans les travaux publics, pour l'aménagement d'Édouard il sera capable de dire ce qui va pas. Donc, c'est la personne idéale pour ça (...) Et c'est lui qui fait de la diplomatie (...) Pour la salle de bain, il a fait appel aux dons dans la famille (rires) Et puis il explique ça très très bien, c'est très bien tourné. C'est pas du tout agressif. C'est tellement logique qu'on ne peut pas dire non. »*

L'explication proposée par Catherine, et complétée par Paul, est une synthèse d'éléments de divers ordres. Elle met en avant des caractéristiques comportementales individuelles de Paul (« *stable* », « *diplomate* », par opposition aux autres membres de la fratrie qui sont jugés selon les cas comme ayant un « *mauvais caractère* », comme étant « *non fiable* », etc.), une stature physique (rendant Paul capable de « *porter* » Édouard, par opposition à ses sœurs), aussi bien que des compétences intellectuelles (« *avoir la tête* ») et professionnelles, ainsi que l'expérience du monde du handicap. Ce qui frappe dans cette évaluation est d'abord son caractère extrêmement global, portant sur toutes les sphères de la vie : Paul est à la fois un bon reprenneur de mandat et un bon successeur dans les soins. Certaines des qualifications employées condensent d'ailleurs plusieurs dimensions, en particulier celle de « *stabilité* » qui peut renvoyer à la fois à une qualité psychologique, à une situation professionnelle, à la manière de gérer les relations avec les autres, à une certaine carrure physique et éventuellement à un style de vie privée. L'évaluation s'étend également à

la compagne de Paul, que Catherine décrit comme une fille « *simple* » et « *gentille* », et qu'elle a déjà adoptée comme une proche autorisée à participer aux soins corporels d'Édouard. Cette qualification globale et genrée au masculin, synthétisée par l'expression « *avoir la carrure* », pointe les qualités jugées nécessaires pour assumer une charge lourde, et ce faisant valorise Paul, seul à les réunir, par rapport à ses frères et sœurs. L'engagement s'accompagne alors de rétributions, qui sont principalement symboliques sur la scène familiale même si Catherine étend l'« *intérêt* » à d'autres domaines, soulignant par exemple que l'exercice de la tutelle peut jouer un rôle positif dans la vie professionnelle de Paul (14).

Pour comprendre les variations dans la charge exprimée par Amina et Paul, il faut prendre en compte le moment de l'enquête : celle-ci intervient au moment où l'engagement de Paul se renforce, ce qui explique en partie la place prise, dans son discours et celui de sa mère, par les justifications et « *l'intéressement* ». Pour Amina, au contraire, le désengagement qu'elle a opéré l'amène à insister davantage sur la charge ressentie. Au-delà de cette différence, la comparaison entre la trajectoire d'Amina et celle de Paul permet de s'interroger sur les conditions sociales et familiales qui font que, pour les frères et sœurs, il est plus ou moins facile de vivre l'implication dans la tutelle comme un engagement personnel, de doser son investissement et notamment de le maintenir à une place circonscrite dans sa vie. On peut aussi questionner les conditions qui rendent possibles ou non des dissociations entre gestion de la tutelle et implication dans l'aide quotidienne, nourrissant des rapports très différents au temps de la prise en charge selon qu'il est possible d'envisager des phases de prise de distance relative avec la prise en charge quotidienne, ou que l'engagement est vécu comme un choix nécessaire et sans alternative entre implication totale ou rupture.

L'engagement doit aussi être resitué dans ses conditions familiales, en particulier la taille et la composition de la fratrie à laquelle appartient la personne sous mesure de protection. Alors qu'Amina est la seule sœur (et l'aînée) de Sonia, Paul a pris le relais de son frère aîné et estime aujourd'hui pouvoir s'appuyer au moins ponctuellement et financièrement sur le reste de la fratrie, ce qui contribue à expliquer qu'il vive son engagement comme un choix. Au-delà de ces conditions familiales, l'étude de ces situations amène à formuler l'hypothèse d'une articulation d'effets de genre et de position sociale.

---

(14) Au moment de notre enquête, Paul obtient le stage qu'il espérait, et il semble que le fait qu'il soit tuteur de son frère ait joué un rôle dans son embauche.

L'implication d'Amina et de Paul renvoie en effet à deux types genrés d'exercice de la tutelle (Leborgne-Uguen et Pennec, 2004) : d'un côté, la tutelle investie — le plus souvent par des hommes — comme « *une expertise et une source de contacts à mener avec des tiers* », source de légitimité dans la famille ; de l'autre, une mesure de protection qui peut être « *rapprochée de l'aide, de la complexité paperassière sans pouvoir* » et considérée comme relevant du travail de celle qui « *s'occupe de tout* » (Leborgne-Uguen et Pennec, 2004 : 174). L'implication d'Amina s'apparente en effet à un modèle féminin d'engagement dans un rôle de soin, dans le prolongement de sa socialisation primaire, un rôle centré autour de tâches physiquement usantes et difficilement compatibles avec une vie conjugale et familiale. Ce modèle renvoie à des trajectoires féminines et situées du côté des classes populaires, comme l'ont montré les travaux sur les « *soignantes de carrière* » enchaînant les engagements dans le cadre familial (Pennec, 2004), mais aussi ceux sur les métiers du soin, notamment à domicile (Avril, 2014) (15). Le mode d'engagement de Paul, comme les rétributions qui lui sont associées, s'appuie au contraire sur la perspective d'études longues et d'une profession lucrative. Cette dernière promet de lui permettre, à l'avenir, de déléguer certains pans du travail d'aide, lui évitant ainsi de devoir arbitrer comme Amina entre engagement intense et rupture radicale. Cet autre modèle renvoie à des trajectoires plus souvent masculines et à des modes de solidarité plus fréquents dans les classes supérieures, qui ont plus souvent les moyens de maintenir les liens et l'entraide à distance (Bonvalet, 2003). La mise en regard des expériences de Paul et d'Amina invite également à considérer que l'effet de genre passe aussi par les conjoints, les fils ayant plus de chances d'avoir (comme Paul) une conjointe encline à s'investir dans l'aide et à être acceptée comme aidante, et les filles d'être amenées à mettre en concurrence leur vie conjugale et leur investissement auprès de leur frère ou de leur sœur.

### *Protéger ou impliquer les frères et sœurs*

Si l'on adopte maintenant le point de vue des parents, la question de faire participer ou non les frères et sœurs d'une personne handicapée est

---

(15) L'un des types de trajectoire décrits par C. Avril pour les aides à domicile situe l'investissement du métier dans la continuité de la socialisation familiale au travail de soin. Pour autant, ces aides à domicile ne cherchent pas à faire carrière durablement dans le métier, puisqu'elles envisagent de s'arrêter lorsqu'elles fonderont une famille.

chargée d'enjeux moraux. Les parents apparaissent souvent pris entre plusieurs injonctions : celle de préparer la relève, celle de créer et de donner à voir une famille soudée mais aussi celle de « protéger » les frères et sœurs (Eideliman, 2008), ce qui peut signifier à la fois les protéger d'une charge matérielle et morale (ne pas faire « peser » le handicap sur eux) et leur donner à chacun les conditions pour « s'épanouir » de manière autonome (Singly, 1996). Certains parents formulent leur réflexion en termes d'« équilibre à trouver », de « bonne » distance ou de « juste » implication. La mère d'Édouard explique ainsi : « je veux que les frères et sœurs s'impliquent mais qu'ils n'en soient pas étouffés ».

D'autres, comme la mère de Camille, envisagent la mise en place d'une tutelle professionnelle. Camille est une jeune femme de 29 ans qui vit en foyer d'hébergement et travaille en ESAT (Établissement et service d'aide par le travail). Elle rentre chez ses parents tous les deux week-ends. Sa mère et tutrice, Berthe, est comptable dans la fonction publique, son père haut fonctionnaire. Ils ont également deux fils, de quatre et sept ans plus jeunes que Camille, qui habitent seuls et poursuivent des études supérieures scientifiques — études qui font l'objet d'un fort investissement familial et contribuent à les dispenser d'autres tâches (16). La mère de Camille explique qu'elle essaie de « préparer [l]es frères [de Camille] à l'idée que peut-être, plus tard, ils vont devoir prendre la relève pour leur sœur, mais pour l'instant y'a pas beaucoup de réponse... » Elle envisage de faire appel à une tutelle professionnelle.

L'étude de ces situations permet de formuler des hypothèses concernant les conditions familiales et sociales susceptibles de conduire à l'investissement des frères et sœurs, ou, à l'inverse, des éléments qui s'enchevêtrent et contribuent à mettre les parents en position de choisir de « protéger » les frères et sœurs. Le type de déficience, tout d'abord, paraît jouer un rôle selon que cette dernière soit uniquement intellectuelle ou également physique : la personne nécessite, dans ce dernier cas, des soins corporels auxquels la fratrie peut plus aisément être associée qu'à d'autres types d'accompagnement et qui contribuent à construire leur engagement dès l'enfance. Le rang de l'enfant handicapé dans la fratrie, également, n'est semble-t-il pas sans incidence sur la mobilisation des frères et sœurs : Amina est l'aînée et, à ce titre, a été en mesure de participer aux soins depuis l'enfance de sa sœur, alors que les deux frères cadets de Camille ont été pendant longtemps considérés comme trop jeunes pour s'impliquer. Par ailleurs, l'importance accordée aux études de chacun des enfants varie selon le milieu social et le sexe des enfants (Barnet-Verzat et Wolff, 2003). On peut donc faire l'hypothèse que la tension normative

---

(16) L'enquêtrice a rencontré pour des entretiens Berthe puis Camille.

liée à la question de l'implication des fratries serait ressentie inégalement, et gérée de manière différenciée, selon la structure familiale (notamment, la composition de la fratrie en termes de genre) mais aussi selon l'appartenance sociale.

## **Qualifier, disqualifier**

Nous avons pour l'instant analysé ces situations principalement à l'aune de la question du choix du (re)preneur de la tutelle, un choix qui, dans les situations étudiées, s'impose de manière peu conflictuelle car il s'appuie sur une spécialisation antérieure d'un membre de la parenté. Cependant, dès lors qu'on s'intéresse aux modalités plus précises de la transmission d'un mandat de protection juridique dans la parenté, les processus décrits se teignent de zones d'ombre, d'incertitudes et de divergences de point de vue entre acteurs : quel est le bon moment pour envisager la transmission de la mesure de protection, c'est-à-dire à la fois pour commencer à en parler et pour la mettre en œuvre ? Comment articuler dans le temps la transmission de la mesure et la transmission de l'aide quotidienne ? Cette troisième partie tente d'éclairer ces zones d'ombre en faisant porter le regard sur certaines des incertitudes et des négociations qui jalonnent la transmission, portant sur la nécessité même de prolonger la mesure de protection ou sur la détermination du « *bon* » moment pour passer le relais de l'aide quotidienne au repreneur de la mesure de protection.

### ***Faut-il prendre la relève ? Désaccords sur la définition des troubles***

Dans le cas de Camille, la question de l'évolution de la mesure de protection prolonge un désaccord ancien sur la qualification des troubles qui l'affectent. Selon sa mère, Camille présente une déficience intellectuelle et des comportements autistiques ; elle est incapable de se repérer dans le temps, dans l'espace, ainsi que de compter. Cependant, son manie-ment — que sa mère décrit comme superficiel — d'un vocabulaire élaboré tend à masquer ces déficiences au quotidien. Berthe attribue les difficultés de Camille à une souffrance du bébé lors de la naissance. Il n'y a pas eu de qualification médicale précise, en dehors de celle de « *retard psychomoteur d'origine indéterminée* ».

Depuis son enfance, la trajectoire de Camille est prise dans ce qu'on pourrait analyser, à la suite d'Emerson et Messinger (1977), comme une

tension entre des définitions de la situation dans un registre « *relationnel* » qui tendent à imputer la responsabilité des troubles à l'entourage de Camille et des tentatives (principalement de la part de sa mère) pour inscrire ses troubles dans un autre registre, celui du handicap, en s'appuyant sur des contacts avec divers professionnels, institutions et associations. Berthe raconte que, dans les premières années de Camille, les professionnels à qui elle avait affaire la persuadaient que le problème venait d'une immaturité affective ou d'une pathologie de la relation mère-enfant. Après une maternelle et une année de CP « *horrible* » en milieu ordinaire, Berthe et son mari acceptent l'entrée de Camille en parcours spécialisé mais Berthe garde espoir qu'elle « *ratrape le niveau* » jusqu'aux 11 ans de sa fille, qui marquent pour elle un tournant à la fois difficile à vivre et déculpabilisant : « *c'est en la comparant, à 11 ans, avec un enfant qui rentre en sixième, que ça m'a fait un choc, et là j'ai pris conscience qu'il y avait un véritable handicap* ». À 14 ans, Camille entre en IMPro (Institut médico-professionnel) et obtient une première reconnaissance de handicap. Berthe devient membre du bureau de plusieurs structures et Camille s'engage comme représentante des usagers.

Berthe explique que son mari et ses fils, ainsi que d'autres membres de la famille, ont du mal à considérer ce qu'ils appellent les « *problèmes* » de Camille comme relevant d'un handicap : « *ils disent qu'elle ne fait pas assez d'efforts, qu'on lui passe trop de choses* ». Les deux frères en particulier estiment, selon leur mère, que leur sœur n'a « *pas vraiment un handicap* » et reprochent à leurs parents : « *vous ne la poussez pas assez, elle pourrait faire mieux* ». Berthe raconte comment elle se bat quotidiennement avec son entourage pour expliquer que Camille ne mesure pas les conséquences de ses paroles et ses actes. C'est dans ce contexte qu'il faut lire la circulation limitée de l'enquêtrice au sein de cette famille (Eideliman 2009) : les formes de discussion possibles sont actuellement suspendues à cette question de la qualification des troubles de Camille. L'enquête ayant été présentée sous le label « *handicap* », elle rencontre l'adhésion de Berthe, qui donne ensuite accès à Camille à la condition que l'enquêtrice utilise avec elle le terme plus flou de « *problèmes* ». Mais Berthe estime que ce n'est pas la peine de proposer à son mari de participer à l'enquête car ça ne « *l'intéressera pas* » et, par la suite, son mari refusera effectivement de faire un entretien, de même que ses fils. L'enquête ne permet donc pas d'accéder aux points de vue de ceux pour qui accepter l'entretien reviendrait à accepter la qualification de handicap. Elle reflète en cela la dynamique des discussions en famille concernant l'avenir de la mesure de justice : Berthe souhaite l'envisager dès maintenant mais évite d'en discuter avec son mari, et tente de le faire sans succès avec ses fils qui remettent en question la nécessité même de prolonger la

mesure. Elle prend alors contact avec une association de gestion de tutelles pour préparer l'avenir. Ces conflits de qualification des troubles sont donc en lien étroit avec les manières d'anticiper l'avenir et les démarches menées.

### *Quand passer le relais ?*

#### *Une accusation d'inversion de la relation d'aide*

L'étude d'une autre situation nous aidera à comprendre, dans le cadre d'un passage de relais qui, cette fois, fait consensus, les enjeux de l'articulation entre relais administratif et relais de l'aide quotidienne. En 2008, Mélanie, 47 ans, a répondu à l'enquête Handicap santé par l'intermédiaire de son père. Atteinte de trisomie, elle travaillait dans un ESAT et vivait chez son père, Michel, et la seconde femme de celui-ci, Gisèle, anciens ouvriers, âgés respectivement de 73 et 88 ans (17). C'est en tant que tuteur que son père avait répondu pour elle à l'enquête. Quand, en 2011, nous reprenons contact avec lui, Michel oriente immédiatement l'enquêtrice vers sa nièce Christine : « *on n'est plus concernés, c'est ma nièce qui s'en occupe* », explique-t-il lors du premier contact téléphonique. Cette première interaction laisse alors penser à l'enquêtrice que Mélanie ne vit plus avec son père et sa belle-mère, ce qui n'est pourtant pas (encore) le cas (18).

Le malentendu tient au fait que l'enquêtrice cherchait un interlocuteur susceptible de décrire la situation au quotidien, alors que le père de Mélanie a compris qu'elle recherchait l'interlocuteur « *officiel* » : de fait, entre les deux enquêtes, Christine a remplacé Michel en tant que mandataire de la tutelle (19). Cette réaction initiale à notre enquête — condensée dans l'abrupt « *on n'est plus concernés* » — donne à penser sur ce que c'est que passer le relais de la tutelle : c'est passer le relais de la responsabilité (ne plus avoir à répondre de), mais aussi céder le droit à la représentation officielle, à la parole légitime sur la personne sous tutelle (ne plus répondre pour), c'est indissociablement transmettre le souci, céder la parole et céder le pouvoir.

---

(17) Le père de Mélanie étant veuf et remarié.

(18) Des entretiens ont été réalisés avec les parents de Mélanie, puis avec Christine.

(19) Michel, atteint de la maladie de Parkinson, éprouvant des difficultés à continuer à gérer les papiers de la tutelle, s'était d'abord tourné vers sa sœur qui, se voyant elle-même vieillir avec un mari également atteint de la maladie de Parkinson, a préféré solliciter sa fille Christine.

Car l'enquête à ce moment précis permet de décrire la transmission comme un processus et d'entrer dans les modalités de la répartition des pouvoirs dans ce moment de transition. À moyen terme, cette transmission de tutelle ne concerne en effet pas seulement les papiers mais engage tout le reste de la prise en charge — puisque la nièce, en reprenant la tutelle, a annoncé sa décision d'héberger Mélanie chez elle quand ses parents vieillissants ne seront plus en mesure de le faire. Alors que les différents protagonistes se sont accordés sur cette perspective du déménagement de Mélanie, l'enquête montre des divergences qui concernent le « *bon moment* » et le rythme donné à cette passation de l'aide quotidienne.

La définition des troubles et des problèmes de santé est alors un enjeu central susceptible de porter à la fois sur Mélanie et sur ses parents. Elle engage la qualification des aides en place (comme adaptées et bénéfiques, ou non), jusqu'à la description de la direction même de ces aides. En effet, la réponse à la question « *qui aide qui ?* » peut devenir particulièrement incertaine et controversée au moment où les aidants vieillissent : sont-ce encore les parents qui aident Mélanie, ou est-ce cette dernière qui, à présent, aide ses parents ?

Christine insiste sur le fait que Mélanie a « *bon caractère* » et n'est « *pas vraiment une charge* ». Elle nuance les plaintes que semble émettre Gisèle à l'égard du poids que ferait porter sur le ménage la prise en charge de cette dernière. Pour Christine, ces plaintes sont une manière pour Gisèle de ne pas reconnaître l'inversion de la relation d'aide et le fait que c'est désormais Mélanie qui prend en charge ses parents au quotidien. De fait, alors qu'au moment de l'enquête HSM, le père de Mélanie déclarait que sa fille ne pouvait pas assurer les tâches ménagères courantes ou occasionnelles, elle semble être devenue, trois ans après, une aide indispensable pour ses parents. Michel et Gisèle racontent qu'elle participe au ménage et assiste Gisèle : elle lui donne ses médicaments, l'aide à s'habiller, à faire sa toilette. Ils bénéficient de services à domicile (coiffeur ou pédicure) et d'une aide à domicile pour le linge tous les quinze jours, mais Gisèle refuse pour le moment une aide professionnelle plus systématique, réticence qui s'expliquerait d'après Christine par le fait que Mélanie l'aide déjà suffisamment. Christine désapprouve cette inversion de la relation d'aide, qui fait peser selon elle une responsabilité trop lourde sur Mélanie.

S'il n'est pas encore question, pour Michel et Gisèle, de parler de la transmission à Christine de l'aide au quotidien, cette dernière l'organise et la prépare cependant déjà minutieusement. Elle fait venir Mélanie à son domicile une fois par semaine, et l'encourage à continuer à travailler, à participer à des activités associatives et à entretenir ses relations sociales. Christine laisse entendre qu'il est difficile pour les parents de Mélanie de se séparer d'elle. Elle interprète dans ce sens les réactions de Gisèle à

propos de l'inscription de Mélanie à un séjour de vacances adapté d'une durée de trois semaines dans une région éloignée : « *Elle dit : "oui, pour Mélanie ça va être trop long", mais en fait c'est elle qui se dit : "trois semaines absente", c'est vrai que ça va lui manquer* ».

Les formes de négociation qu'on observe alors ne portent qu'à demi-mot sur l'état de santé des personnes, même si ce dernier apparaît en filigrane comme étant un enjeu de première importance (Michel aborde par exemple de manière discrète l'âge de sa femme et la dégradation de son état de santé). Elles engagent plus directement la qualification des aides : c'est le point sur lequel Christine comme Gisèle insistent. Cette dernière décrit à l'enquêtrice les aides que lui apporte Mélanie tout en insistant sur leur caractère relativement rare, et en précisant les domaines dans lesquels elle tient à ne pas se faire aider, comme la préparation des repas. Au quotidien, les négociations semblent d'ailleurs se faire moins par la discussion que « *par les actes* », via l'introduction progressive par Christine de petits changements dans l'organisation matérielle et l'emploi du temps de Mélanie — et via la résistance de Michel et Gisèle à ces petits changements.

La description de ces moments de reconfiguration met donc en pleine lumière l'activité de redéfinition de la situation, qui se déploie sur le long terme mais s'accélère à certains moments, et peut porter sur différents aspects : notamment l'état de santé, les relations d'aide, les personnes de l'entourage. Souvent ces aspects s'entrecroisent, donnant lieu à des redéfinitions de la situation assez globales, engageant le fonctionnement du groupe de parenté dans son ensemble, ce qui contribue à faire des processus de transmission du mandat de protection une épreuve familiale.

## Conclusion

Pour les personnes, rencontrées au cours de cette enquête, qui (re)prennent la responsabilité d'une mesure de protection d'un proche en situation de handicap depuis l'enfance, cet engagement prolonge et renforce le plus souvent une implication de longue date dans les soins et l'accompagnement quotidien. Les versants quotidiens et administratifs de l'aide tendent à se renforcer mutuellement (20). Cependant, on observe d'importantes variations dans l'expérience des repreneurs, selon le type de rétributions symboliques qui sont associées à leur engagement dans la

---

(20) Contrairement à ce qui est observé autour des personnes en perte d'autonomie au moment de leur vieillesse : on constate souvent, dans ce cas, une dissociation de ces deux aspects de l'aide et des situations de claire répartition des tâches (Billaud, 2010).

tutelle, mais aussi selon la place prise par cet engagement sur les différentes scènes (notamment familiale et professionnelle) de leur vie sociale. Les processus de désignation des tuteurs et curateurs sont également variables, en particulier selon les modes de concertation mis en œuvre et les rapports à l'avenir : les transferts de tutelle peuvent être préparés en amont ou se faire à l'occasion d'une brusque reconfiguration de la situation, les processus de décision peuvent être plus ou moins discutés collectivement, plus ou moins conflictuels, faire l'objet de stratégies collectives explicites ou plutôt de négociations par les actes (21).

En plus de décrire de manière détaillée ces variations, l'enquête ethnographique permet d'identifier le type de données qu'il faudrait recueillir pour les expliquer dans le cadre d'enquêtes de plus grande échelle. Il serait notamment nécessaire de reconstituer les configurations familiales dans leur ensemble : la composition de la parenté, la position sociale des différents membres de l'entourage mais aussi la manière dont sont qualifiés (de manière plus ou moins consensuelle) l'état de santé des différents protagonistes, les relations et les flux d'aide qui les unissent. Il serait nécessaire enfin de retracer plusieurs calendriers parallèles, pour saisir les parcours de santé et les trajectoires résidentielles, professionnelles et familiales des différents membres de l'entourage.

En effet, selon l'une des principales hypothèses que ces monographies de famille nous ont permis de formuler et d'étayer, des effets de genre et de position sociale se combinent pour contribuer à expliquer la genèse de situations dans lesquelles la personne reprenant le mandat vit son engagement comme une possible entrave à sa vie professionnelle et personnelle, et, inversement, la manière dont peut se construire, en s'appuyant sur des ressources de divers ordres (par exemple, dans le cadre d'une position dominante en termes de genre et de position sociale), une situation dans laquelle l'aide et l'engagement sont valorisants et valorisables dans d'autres sphères, notamment professionnelle, et sont moins ressentis comme un poids dans la vie personnelle.

**Liens d'intérêts :** Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

---

(21) Le constat de cette diversité invite par ailleurs à s'interroger sur les inégales dispositions des groupes familiaux à répondre et à résister aux discours professionnels qui, autour des mesures de protection juridique comme autour de multiples problèmes sociaux impliquant la famille, sont essentiellement de type psychologique et portent une forte injonction à parler de la situation, à se concerter en famille et à anticiper.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Avril C., 2014, *Les aides à domicile : un autre monde populaire*, Paris, La Dispute.
- Banens M., Marcellini A., 2012, *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés*, CMW, Rapport DREES-CNSA, Lyon.
- Barnet-Verzat C., Wolff F.C., 2003, Choix d'éducation et composition par sexe de la fratrie, *Économie & Prévision*, 1, 157, 97-118.
- Béliard A., 2010, *Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer*, Université Paris 8, Thèse de sociologie.
- Béliard A., Billaud S., Perrin-Heredia A., Weber F., 2012, *Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle*, Rapport DREES-CNSA, CMH.
- Bessière C., 2010, *De génération en génération. Arrangements de famille dans les entreprises viticoles de Cognac*, Paris, Éditions Raisons d'Agir.
- Billaud S., 2010, *Partager avant l'héritage, financer l'hébergement en institution. Enjeux économiques et mobilisations familiales autour de personnes âgées des classes populaires*, EHESS, Thèse de sociologie.
- Bonvalet C., 2003, La famille entourée locale, *Population*, 58, 1, 9-43.
- Dutheil N., 2002, Les aidants des adultes handicapés, *Études et Résultats*, DREES, 186.
- Ehrenberg, A., 1998, *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob.
- Eideliman J.S., 2008, « Spécialistes par obligation ». *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*, EHESS, Thèse de sociologie.
- Eideliman J.S., 2009, Familles à l'épreuve, *Ethnologie Française*, 39, 3, 435-442.
- Emerson R.M., Messinger S.L., 1977, The Micropolitics of trouble, *Social Problems*, 25, 2, 121-134.
- Eyraud B., 2013, *Protéger et rendre capable*, Paris, Erès.
- Eyraud B., Bascougnano S., 2013, Évaluer les (in)capacités civiles. Une enquête sur la médicalisation de la protection juridique, *Recherches Familiales*, 1, 10, 149-161.
- Gollac S., 2003, Maisonnée et cause commune : une prise en charge familiale, In : Weber F., Gojard S., Gramain A., eds, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 274-311.

Hughes E.C., 1996, *Le regard sociologique. Essais choisis. Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie*, Paris, Éditions de l'EHESS.

Leborgne-Uguen F., Pennec S., 2004, *Les majeurs protégés : entre tuteurs familiaux et délégués professionnels à la tutelle ; différentes frontières et articulations de l'échange familial*, Rapport DREES-MiRe-GIP mission de recherche du ministère de la Justice.

Malherbe-Genevois P., 2012, *Les majeurs protégés en France : dénombrement, caractéristiques et dynamique d'une sous-population méconnue*, Université Bordeaux IV, Thèse de démographie.

Michaudon H., 2002, Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID, *Études et Résultats*, DREES, 204.

Pennec S., 2004, La souffrance des proches : des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels, In : Schweyer F.X., Pennec S., Cresson G., Bouchayer F., eds, *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Éditions ENSP, 237-250.

Phillips A., 2000 [1991], Espaces publics, vies privées, In : Ballmer-Cao T.H., Mottier V., Sgier L., eds, *Genre et politique. Débats et perspectives*, Paris, Gallimard, 397-454.

Renaut S., Séraphin G., 2004, Les majeurs sous protection juridique : état des lieux, *Recherches Familiales*, 1, 1, 9-27.

de Singly F., 1996, *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan.

Strauss A. L., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis et présentés par Baszanger I.), Paris, L'Harmattan.

Trépied B., 2003, Rupture sociale et aide familiale, In : Weber F., Gojard S., Gramain A., eds, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 68-97.

Weber F., 2002, Pour penser la parenté contemporaine, In : Debordeaux D., Strobel P., eds, *Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, 73-106.

Weber F., 2011, *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*, Paris, Éditions Rue d'Ulm, coll. CEPREMAP.

Weber F., Gojard S., Gramain A., 2003, *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte.

---

*ABSTRACT*

---

**The challenges of succession. A micro-political analysis  
of the transfer of responsibility for disabled persons**

The transfer of responsibility is one of the major concerns of parents of people considered as incapable of managing their own affairs and taking their own decisions. When they reach the legal age of majority, these persons are placed under protective supervision. The tutor or curator is often a close relative. How is he designated within families and how is he committed to the role? Who takes his place if he can no longer assume that responsibility? On the basis of a survey of persons under tutorship or curatorship and their entourage, we propose an analysis of the designation process or transmission of legal protection mandate from within the kinship group. By analyzing the trajectories of those in the kinship group who take-up legal protection mandates, we explore the diverse ways in which feelings of responsibility for a disabled relative are constructed and experienced. The designation of a tutor is anchored in a long-term specialization processes and is also built on various forms of rewards and retributions, as well as varying ways of qualifying or disqualifying disabled relatives as capable, or not, of taking responsibility.

---

*RESUMEN*

---

**Garantizar el relevo. Un enfoque micro-político de los procesos de transmisión de la tutela de las personas con discapacidad**

La transferencia de la responsabilidad es una de las principales preocupaciones de los padres de niños con discapacidad que no pueden manejar solos sus asuntos y asumir por sí mismos las decisiones diarias. Al alcanzar la mayoría, estos niños quedan sujetos a un régimen de protección legal cuyo primer mandatario es generalmente un pariente cercano. ¿Cómo es designado este dentro de la familia y cuáles son las modalidades de compromiso de este papel? ¿Quién le sucede si se retira o si ya no puede desempeñar ese papel? A partir de una encuesta a personas bajo tutela o curatela y de miembros de su entorno, proponemos un análisis de los procesos de atribución o de transmisión de los mandatos jurídicos de protección en el grupo de parentesco. Contextualizando las trayectorias de aquellos que (re)toman el mandato en la historia del grupo familiar en su conjunto, exploramos las distintas maneras en qué se construyen y se viven los sentimientos de responsabilidad en relación con el familiar discapacitado. El nombramiento de un mandatario está anclado en los procesos de especialización a largo plazo, pero también pasa por diferentes formas de incentivo y de compensación de las ayudas así como por las distintas maneras de calificar o de descalificar a las personas como capaces o no de asumir la responsabilidad.