

Ce que fait la promotion des droits des personnes à la déontologie et à l'éthique professionnelle

Fillion Emmanuelle, EHESP, ARENES (UMR 6051)

Cette texte a fait l'objet d'une communication lors du colloque « Accompagnement, éthique et déontologie dans la protection juridique des majeurs », organisé par l'EHESP, la Fédération hospitalière française et l'Université Rennes 1 les 5 et 6 juin 2018 au ministère des Solidarités et de la Santé.

Cette communication présente d'abord quelques-unes des évolutions sociales contemporaines qui ont soutenu l'émergence du modèle politique d'une personne dotée de droits et de capacités inaliénables dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie. Il abordera ensuite les tensions actuelles auxquelles sont soumis les acteurs entre cette nouvelle norme et une tradition de protection, avant de brosser une esquisse des changements que suppose une éthique de l'accompagnement des personnes vulnérables.

1. Des dynamiques transversales à l'œuvre dans la promotion des droits et capacités

Comme l'ont montré les travaux d'Alain Ehrenberg (2010), la valorisation de l'individu, croisée avec celle de l'autonomie, travaille en profondeur la société depuis des décennies, à tout le moins depuis les effervescentes années 1960. Les institutions, telles que la justice ou la médecine, apparaissent de moins en moins comme les garants de ce qui serait bon ou juste en soi, ce que François Dubet a qualifié de « déclin de l'institution » (2002). En revanche, les choix de l'individu ont gagné en légitimité : ils sont considérés aujourd'hui comme l'expression de sa liberté fondamentale, et non plus comme celle d'un arbitraire, et peuvent donc plus difficilement être contestés au nom d'une norme sociale, ou d'un intérêt supérieur - que cet intérêt soit celui de la société ou celui de la personne qu'elle ignorerait elle-même.

Parallèlement à cette évolution, une forte activité politique d'est déployée à l'échelle internationale que Liora Israël qualifie d'« extension de la rhétorique des droits » (2009). Au modèle hérité des Lumières selon lequel les droits des citoyens sont délimités en fonction de leurs « capacités »¹, elle oppose un principe d'égalité concrète des droits. Cette dynamique politique a donné lieu à une importante production juridique, notamment dans le développement du droit de la non-discrimination qui façonne de plus en plus le champ de la santé et du handicap. A l'échelle internationale, la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée à l'ONU en 2006 revêt de ce point de vue une importance primordiale pour notre sujet ; à l'échelle européenne, on citera le Traité d'Amsterdam en 1997, le Traité de Lisbonne et ratification de la CDPH par l'Union européenne en 2010 ; au niveau national des réformes importantes ont également été adoptées sur lesquelles nous reviendrons.

¹ Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen de 1789, article 6.

Cette dynamique tend à consacrer la suprématie des droits humains fondamentaux et a de ce fait transformé notre conception des droits sociaux spécifiques. Ceux-ci ne sont plus conçus – du moins plus seulement - comme une « niche écologique » visant à garantir la subsistance et la protection de populations jugées vulnérables : ces droits sociaux visent aujourd’hui de plus en plus à assurer la mise en œuvre concrète des droits humains fondamentaux dans une perspective universaliste (Ville et al., 2014) - le droit à la compensation et le droit aux aménagements raisonnables en sont de bons exemples.

A l’échelle du sanitaire et du médico-social, une Intense production législative et réglementaire en France depuis les années 2000 a pour dénominateur commun de consolider les droits des personnes : droits des usagers vivant en établissement dans la loi de 2002-2, des malades dans la loi du 4 mars 2002, des majeurs protégés dans la loi du 5 mars 2007, des usagers de la psychiatrie dans la loi du 5 juillet 2011, pour ne citer que les principales.

En 2010, la France a ratifié la CDPH et s’est engagée à conformer l’ensemble de sa législation à ce texte qui va plus loin que les lois françaises, dans la mesure où la convention vise à garantir l’exercice concret de tous les droits de l’homme aux personnes en situation de handicap, sans exception.

De nouvelles conceptions du handicap et des réponses que doivent apporter les politiques publiques s’imposent en France depuis les années 2000. Le handicap se définit désormais essentiellement en termes de limitation d’activité ou restriction de participation sociale (et non en termes de déficience de l’individu) et comme une interaction entre des personnes ayant des limitations fonctionnelles et un environnement hostile. Dans un tel cadre conceptuel, il n’y a pas de personne qui serait en soi dans l’incapacité d’accéder à ses droits et d’exercer ses libertés fondamentales, cette personne a seulement une incapacité à y accéder « comme tout le monde ». Dans une perspective inclusive, la notion même de « personne incapable » n’a plus grand sens : nous sommes invités à considérer que cette personne est empêchée dans ses droits, faute d’accessibilité des droits d’une part, faute de compensation et d’accompagnement de cette personne d’autre part.

La mission de la puissance publique consiste ainsi de plus en plus à réduire, voire à supprimer, les inégalités entre les personnes vulnérables et les autres et non à les organiser comme elle a pu le faire au cours du XXe siècle, en encadrant par exemple l’éducation spécialisée ou le travail protégé. Les politiques publiques sont désormais chargées de produire les conditions d’exercice de la participation sociale et de la citoyenneté par deux moyens essentiels : l’accessibilité et la compensation.

Il s’agit d’un véritable changement de paradigme politique : d’un modèle de la réadaptation et de la protection, on passe ainsi à un modèle de promotion des droits, d’accompagnement en vue de produire de l’égalité. Mais cette petite révolution peine parfois à se concrétiser dans un secteur façonné depuis un siècle par un tout autre modèle, ce qui crée de nouvelles tensions très palpables aujourd’hui.

2. Des acteurs pris entre tradition de protection et nouvelle norme d’empowerment

De façon trop rapide et caricaturale, on peut dire que le médico-social s’est structuré au cours du XX^e siècle autour de deux lignes :

- la réadaptation pour ceux qui étaient les moins sévèrement handicapés, avec cette injonction à être « comme tout le monde », de s’aligner à la norme et de s’intégrer;
- la protection et l’assistance pour tous les autres, au prix d’une mise à l’écart (dans des institutions d’hébergement, des ateliers protégés, des instituts médico-éducatifs...) et au prix parfois d’un déni des droits et capacités (Winance, 2004).

Dans la tradition assistantielle et protectrice des personnes dites vulnérables, l’éthique et la déontologie du juge, du médecin ou du directeur d’établissement autorisaient une décision « pour »

autrui, le cas échéant sans son accord, parfois même sans l'informer véritablement. Parce que ce professionnel était un expert attitré, ayant une connaissance intime de la personne vulnérable, il était légitime à juger « en son âme et conscience », sur la base d'un jugement singulier, de ce qui était bon pour cette personne (Dodier, 2003). C'est le modèle dit « paternaliste », de moins en moins perçu comme légitime dans un univers où le bien supérieur à poursuivre est l'émancipation de la personne sur la base de l'égalité.

A l'autorité de l'expert attitré s'est, si ce n'est substituée du moins adjointe, une juridicisation de l'intervention sur autrui pour prévenir les décisions arbitraires et les situations d'emprise et d'abus, c'est-à-dire que le droit s'est développé pour encadrer et pour formaliser ces pratiques, et toutes les formes légales de privation de liberté dans les situations où la santé psychique et/ou somatique des personnes est altérée. La recherche - si ce n'est l'obtention - du consentement est ainsi devenue la règle première et c'est aux professionnels que revient plus souvent qu'auparavant la charge de documenter ce consentement. On constate à la fois une exigence de collégialisation et une procéduralisation des pratiques professionnelles, ce que ces professionnels dénoncent parfois comme une « bureaucratisation » de leur travail. Les décisions de justice et les décisions médicales sont ainsi plus fortement imbriquées. Par exemple, la décision d'hospitalisation sous contrainte est contrôlée par le juge des libertés et de la détention qui entend le patient dans un délai de 12 jours ; la décision du juge de mettre en place une protection est contrôlée par un médecin qui doit la valider par un certificat médical attestant de l'altération des facultés mentales de la personne.

Ceci a entraîné une moindre autonomie professionnelle, à la fois sur plan collectif et individuel.

Les « professionnels de l'intervention sur autrui » (Béliard et al., 2015) sont de plus en plus soumis à l'*accountability* : ils doivent rendre compte de leur activité, voire rendre des comptes. C'est la fin d'une certaine autorégulation alors que celle-ci avait été souvent constitutive de leur identité professionnelle. Ce phénomène concerne tous les professionnels aux prises avec les majeurs protégés : médecins, directeurs d'établissements sanitaires ou médico-sociaux, mandataires judiciaires, et juges. Par exemple, le juge des tutelles ne peut plus se saisir d'office pour ouvrir une mesure de protection.

Or, les professionnels les plus impliqués dans la protection des majeurs, continuent d'être formés « à part », par des pairs : les médecins et les juristes ont leurs propres facultés, les directeurs d'établissements hospitaliers ou médico-social et les juges ont leur école (EHESP, ENM)... Ils sont encore peu formés dans une dynamique d'échanges interdisciplinaires, mais on leur demande quand même de travailler davantage ensemble, avec la personne « au centre » (Lascoumes, 2007). Toutes ces transformations surviennent dans un contexte de rétention de la dépense publique et de gestion à flux tendus des ressources humaines, que ce soit dans le domaine de la justice, du sanitaire ou du médico-social, ce qui tend à produire chez certains un sentiment de forte exposition – voire de disqualification – professionnelle.

De leur côté, les associations de personnes handicapées ont été et sont toujours des acteurs déterminants dans la promotion des droits et des capacités des personnes. En adoptant, le mot d'ordre de *Independent living movement* « Rien sur nous sans nous », elles ont contribué à renverser les critères du jugement moral concernant les décisions pour autrui : à leurs yeux, c'est le respect des capacités et des droits de la personne vulnérable et non l'expertise des professionnels qui garantit la légitimité des interventions sur autrui.

Ce détour nous permet de mieux comprendre que, malgré l'adoption de textes législatifs et réglementaires qui ont consolidé les droits des usagers, des avis très critiques continuent d'être formulés sur les politiques du handicap en général et sur la protection des majeurs en particulier. La première critique, la plus fondamentale, touche à la privation de capacité juridique et à l'existence même d'un régime de tutelle. Voici ce qu'en a dit la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, en octobre 2017 : « En réalité, loin d'assurer leur protection, la mise sous tutelle prive les personnes de leurs droits et entraîne un risque d'abus et d'institutionnalisation. J'exhorte la France à revoir sa législation afin d'éliminer tout régime de prise de décision au nom d'autrui. » Elle ajoute : « A la place, toutes les

personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier d'une prise de décision accompagnée, quel que soit le degré d'accompagnement nécessaire, afin qu'elles puissent décider par elles-mêmes, en toute connaissance de cause ».

Dans une perspective qui fait valoir les capacités des personnes, c'est donc dans cet impératif d'accompagnement que s'élaborent les nouvelles normes de déontologie et d'éthique.

3. Quels changements suppose une éthique de l'accompagnement ?

En m'appuyant sur le travail de la commission « Convention de l'ONU » du Conseil national consultatif des personnes handicapées à laquelle je participe, je vais décliner ici quelques-uns des principes fondamentaux sur lesquels les mobilisations handicapées souhaitent que se fondent les nouvelles règles d'éthique et de déontologie dans une perspective accompagnante.

C'est en premier lieu, la généralisation des aides à la décision : ces aides peuvent être techniques (communication adaptée comme la langue des signes, le Facile à lire-Facile à comprendre, le numérique pour les autistes-Asperger...), humaines (coaching, pair-aidance...), organisationnelles (donner du temps, redistribuer les tâches et les intervenants), etc. La mise en place d'un accompagnement effectif entraîne par rebond toute une série de reconfigurations substantielles de la protection judiciaire. On s'en tiendra ici à 4 principales :

- une redéfinition du périmètre des limitations capacitaires et des actions adaptées : les limitations capacitaires étant envisagées comme des situations et non comme un état permanent et/ou général de la personne, elles ne peuvent donc concerner que des décisions et des actions spécifiques. Ainsi, si je m'endette dangereusement, cela ne signifie pas que je ne suis pas en capacité de choisir mon lieu de vie, de choisir ma compagne ou mon compagnon... Les limitations capacitaires étant relatives à un environnement qui peut être modifié, il faut agir sur ce dernier. Ainsi, la personne aura plus de chances de mettre en valeur et de voir reconnues ses capacités si elle est évaluée dans son environnement plutôt que dans celui du juge ou du médecin ;
- la suppression des mesures qui posent en préalable l'incapacité des personnes sans prendre en considération les capacités restantes ou susceptibles d'être augmentées ;
- la substitution du principe de respect de la volonté de la personne concernée au principe de l'intérêt supérieur, comme on l'a fait pour les malades avec la loi du 4 mars 2002 ;
- la délimitation stricte des fenêtres de représentation d'autrui : les décisions pour autrui peuvent aujourd'hui être prises dans tous les domaines de la vie sociale et personnelle pour des décisions assez ordinaires ou pour des décisions touchant à des choix de vie. Par exemple, les personnes sous tutelle ou curatelle doivent obtenir une autorisation pour se marier ou se pacser, elles ne peuvent demander le divorce par consentement mutuel, une personne en sauvegarde de justice ne peut divorcer.... alors que le motif de la mesure de protection relève le plus souvent des difficultés à gérer l'argent, jamais d'une quelconque compétence à choisir ses partenaires amoureux qui – si on savait la définir – nous désignerait probablement tous comme « incapables ».

Toutes ces revendications supposent une réforme de la loi française.

D'autres en revanche, demandent que la loi de 2007 soit respectée ou mieux mise en œuvre. On se tiendra ici à 5 revendications essentielles :

- le respect des principes de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité des mesures de protection² ;
- la promotion et mise en œuvre des mesures alternatives et conventionnelles, notamment la sauvegarde de justice, le mandat de protection future, la mesure d'accompagnement social personnalisé, la mesure d'accompagnement judiciaire ;
- le respect de l'obligation de révision tous les 5 ans des mesures de protection judiciaire ;

² Voir Rapport 2016 du Défenseur des droits sur la protection juridique des majeurs.

- l'accessibilité de la justice pour les personnes subissant des altérations intellectuelles, cognitives, communicationnelles... grâce à des compétences, aménagements et techniques matérielles et immatérielles des institutions, telle qu'une formation des professionnels de justice aux techniques de communication adaptées. On notera au passage que ce problème global de lisibilité et de pédagogie du droit pénalise en fait la plupart des justiciables ;
- des procédures de contrôle du pouvoir judiciaire ou médical qui ne se réduisent pas à des procédures formelles qui restent très à distance des capacités réelles et de la volonté des personnes. Aujourd'hui, le juge des libertés et de la détention confirme presque systématiquement les hospitalisations sous contrainte car il ne se sent pas légitime pour contester un avis médical.

De fait, juges et psychiatres continuent de se méconnaître, d'opérer dans des registres étanches, malgré le contrôle mutuel qu'ils exercent sur les décisions de privation de liberté et de droits. Le maintien ou non du droit de vote en est un bon exemple : le juge décide sur la base d'un certificat médical, mais il n'existe aucun document réglementaire et/ou scientifique qui en précise les conditions d'élaboration. On a donc là à la fois l'arbitraire de l'ancien modèle paternaliste et la bureaucratie d'un nouveau modèle procédural.

Conclusion

A ce stade, trois questions semblent devoir être posées.

En premier lieu, la notion de déontologie doit-elle être toujours mobilisée de façon centrale pour parler d'éthique ? Le propos n'est pas de dire que les professionnels ne se réfèrent plus à des principes et à des valeurs morales, mais de souligner le fait – comme cela a été très bien montré à propos de la profession médicale (Jaunait, 2005) – que la « déontologie » a souvent désigné un mode de régulation en interne, entre confrères qui est précisément jugé peu légitime aujourd'hui.

La deuxième interrogation concerne les modalités de démocratisation de la protection judiciaire : la voie privilégiée a été surtout celle d'une procéduralisation et de contrôles des décisions. Mais, les personnes directement concernées – ainsi que certains professionnels - continuent souvent de se sentir prisonniers et dépossédés à l'intérieur d'un système juridique qui s'est complexifié au nom des droits humains. Outre l'accompagnement des personnes vulnérables, est-ce qu'il ne faut pas aussi structurer un espace de débats contradictoires entre les parties ?

Enfin, la troisième remarque concerne la conception juridique de la personne. Le droit tente de défendre de mieux en mieux ses droits et ses capacités, mais il semble buter sur une quasi-impossibilité à sortir d'une vision disjonctive qui situe la personne, soit du côté de la capacité, soit du côté de l'incapacité. Or, cette opération fonctionne à partir d'une fiction, à savoir que les majeurs disposant de leur capacité juridique disposent effectivement de toutes leurs capacités et d'une autonomie entière de décision, fiction dont on sait tous qu'elle ne résiste pas au réel. L'urgence n'est-elle pas en conséquence d'explorer les voies qui permettront peut-être de sortir de cette vision disjonctive ?

Bibliographie

- Béliard A., Damamme A., Eideliman J.-S., Moreau D., « C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme micro-enjeu politique, *Sciences sociales et Santé*, 33 (3), p. 5-14.
- Dodier N., 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS.
- Dubet F., 2002, *Le déclin de l'institution*, Paris, Le Seuil.
- Ehrenberg A., 2010, *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob.
- Israël L., 2009, *L'arme du droit*, Paris, Presses de Science Po.
- Jaunait A., 2005, *Comment pense l'institution médicale ? Une analyse des codes français de déontologie médicale*, Paris, Dalloz.
- Lascombes P., 2007. « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et Management public*, 25(2), p. 129-144.
- Ville I., Fillion E., Ravaut J.-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques, Expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur.

Winance M., 2004, Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions, *Politix*, 66, p. 201-227.