

REGARDS

CROISÉS

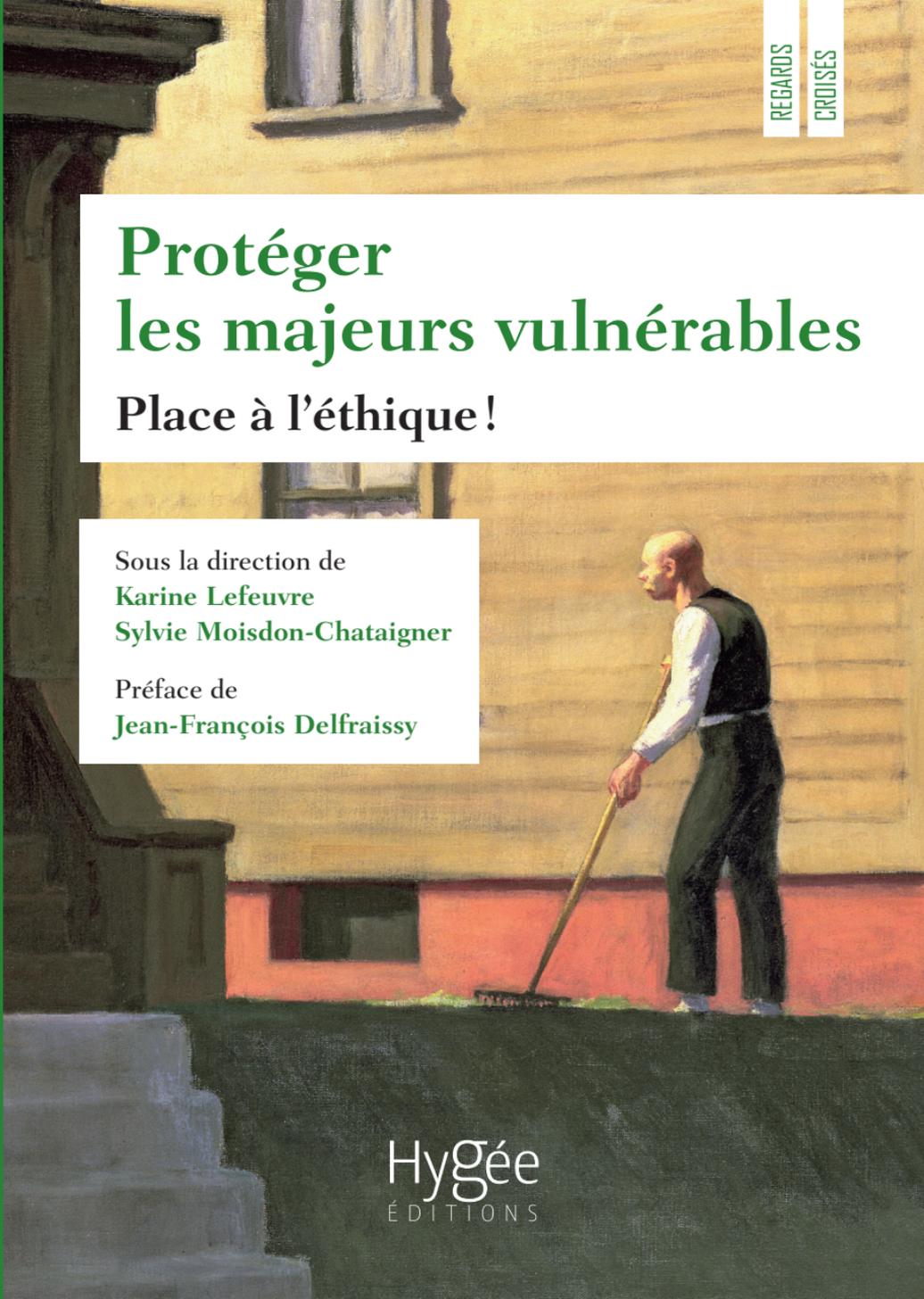
Protéger les majeurs vulnérables

Place à l'éthique!

Sous la direction de
Karine Lefeuvre
Sylvie Moisdon-Chataigner

Préface de
Jean-François Delfraissy

Hyg e
EDITIONS



REGARDS

CROISÉS

Protéger les majeurs vulnérables (vol. 4) : **place à l'éthique !**

Sous la direction de
Karine Lefeuvre
Sylvie Moison-Chataigner

Préface de **Jean-François Delfraissy**

2019

Hyg e  DITIONS

LE PHOTOCOPIAGE MET EN DANGER L'ÉQUILIBRE ÉCONOMIQUE DES CIRCUITS DU LIVRE.
Toute reproduction, même partielle, à usage collectif de cet ouvrage est strictement interdite sans autorisation de l'éditeur (loi du 11 mars 1957, code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992).

Illustration de couverture : People in the Sun, 1960, Hopper Edward (1882-1967), localisation : États-Unis, Washington (D.C.), Smithsonian American Art Museum (SAAM). Photo © Smithsonian American Art Museum, Washington, D.C., Dist. RMN-Grand Palais/image SAAM.

© 2019, Hyg e  ditions, une marque des Presses de l'EHESP –
2, avenue Gaston-Berger – CS 41119 – 35011 Rennes cedex
ISBN : 978-2-8109-0789-2
www.presses.ehesp.fr

À toutes celles et ceux pour qui l'éthique répond à une quête de sens.

Aux citoyens vulnérables, à leurs proches et aux professionnels animés par la conviction que l'éthique n'est pas un leurre et que sa place est cruciale dans notre société !

Liste des auteurs

Jean-François Delfraissy, Président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), ancien directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS)

Karine Lefeuvre, docteure en droit privé, professeure à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales, Vice-présidente du CCNE. Personne qualifiée au Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA). Membre de l'Axe « Protection fondamentale, sociale et patrimoniale de la personne » au sein du laboratoire Institut de l'Ouest : Droit et Europe. Codirectrice des ouvrages « Protéger les majeurs vulnérables » aux Presses de l'EHESP et coresponsable scientifique des colloques biannuels sur la protection des majeurs au Ministère des Solidarités et de la Santé

Sylvie Moison-Chataigner, Maître de conférences HDR à la Faculté de droit et de science politique, Université Rennes 1, Membre et responsable de l'Axe « Protection fondamentale, sociale et patrimoniale de la personne » au sein du laboratoire Institut de l'Ouest : Droit et Europe, Présidente de l'Association pour la diffusion et la connaissance du droit dans le secteur social, médico-social et éducatif (ADICOD). Codirectrice des ouvrages « Protéger les majeurs vulnérables » aux Presses de l'EHESP et coresponsable scientifique des

colloques biannuels sur la protection des majeurs au
Ministère des Solidarités et de la Santé

Laurent Chambaud, Médecin de santé publique et
Directeur de l'EHESP

Dominique Acker, Inspectrice générale des affaires
sociales (IGAS) honoraire, ancienne conseillère des
affaires sociales pour les pays nordiques à l'ambassade
de France à Stockholm

Emmanuelle Fillion, Docteure en sociologie, Professeure
à l'EHESP, membre du laboratoire ARENES (UMR
6051) et du Collectif de Recherche sur Handicap,
Autonomie, Société Inclusive (CoRAHSI)

Cynthia Fleury, Professeur au Conservatoire National
des Arts et Métiers (CNAM), titulaire de la Chaire
« Humanités et Santé », membre du CCNE. Titulaire
de la Chaire de Philosophie à l'hôpital du GHU-Paris
Psychiatrie et Neurosciences

Aurélié Brulavoine, Responsable des activités au Centre
de Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
(CREAI) en faveur des personnes en situation de vul-
nérabilité, Hauts-de-France

Julien Kounowski, Inspecteur hors classe de l'action
sanitaire et sociale, chef de projet du groupe de travail
« Gestion des risques MJPM »

Jasmine Meurin, Référente Protection et insertion des per-
sonnes vulnérables à la Direction régionale de la jeunesse,
des sports et de la cohésion sociale, Hauts de France

Philippe Morin, coordonnateur, responsable du Pôle
Protection – Droits des Personnes, Union nationale
des associations familiales (UNAF), ancien directeur
de l'Association Pour l'Action Sociale et Educative en
Ile et Vilaine (APASE)

Françoise Lamour-Pannetier, Directrice de l'Association départementale d'Aide aux Gérants, Tuteurs et Administrateurs familiaux, Adage 35, à l'origine du dispositif de soutien aux tuteurs familiaux sur le département 35.

Isabelle Donnio, ancienne directrice du SSIAD Aspanord (35), psychologue-consultante-formatrice, chargée d'enseignement à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), fondatrice de l'Espace de réflexion éthique ERE-SSIAD Aspanord, membre de l'EREB (Espace de Réflexion Ethique Breton), co-fondatrice du premier Bistrot Mémoire (Rennes)

D^r Aline Corvol, médecin gériatre, docteur en éthique médicale, maître de conférence universitaire- praticien hospitalier au CHU de Rennes, coordinatrice de l'Espace de réflexion éthique Age et mémoire (EREM, Rennes), responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche de Rennes ;

Serge Priol Directeur Territorial UNAPEI des Hauts-de-Seine 92, Doctorant en Droit IODE (UMR 6262 CNRS)Ô

Sabrina Kicheta Directrice d'établissements sanitaires, sociaux et médicosociaux, promotion Amartya Sen 2018-2019

Geoffroy Henaut, Directeur d'établissements sanitaires, sociaux et médicosociaux, promotion Amartya Sen 2018-2019

Vincent Demassiet, Président du réseau français sur l'entente des voix (REV France), membre du réseau international INTERVOICE et président du GEM Les Ch'tits Bonheurs

Jean-Luc Roelandt, Directeur du centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS/EPISM LILLE METROPOLE) en France, Lille

Pierre Bouttier, MJPM, formateur, chercheur en sciences sociales, ancien président de l'ANDP (Ass. Nat. Des Professionnels MJPM)

Philippe Ehouarne, Président de l'Association nationale des MJPM (ANMJPM) secteur sanitaire et social

Philippe Sanchez, Formateur en éthique, cabinet Socrates

Olivier Godin, Mandataire judiciaire individuel, membre de la chambre régionale des MJPM individuels des Hauts-de-France

Emilie Pecqueur, *Conseillère à la cour d'appel de Douai, présidente honoraire de l'Association des juges d'instance (ANJI)*

Aurélien Dutier, Philosophe, chargé de mission à l'espace de réflexion éthique des Pays de la Loire (EREPL)

Sophie Crozier, Neurologue, praticien hospitalier dans le service des urgences cérébrovasculaires, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris, coordinatrice centrale de la démarche éthique à l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (APHP), membre du CCNE

Isabelle Piel, Chargée de mission « protection juridique des majeurs » au bureau de la protection des personnes de la direction générale de la cohésion sociale (ministère des solidarités et de la santé)

Sandrine Schwob, Déléguée générale de la Fédération nationale des mandataires judiciaires indépendants à la protection des majeurs (FNMJI) – pour l'Inter-fédération élargie

Marc Lifchitz, Procureur de la République adjoint, tribunal de grande instance de Meaux

Marie-Thé Carton, Présidente de la commission protection juridique de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)

Thérèse Précheur, Représentante de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)

Monique Dupuy, Administratrice de l'UNAF

Benoit Eyraud, Maîtres de conférences en sociologie, initiateur de la démarche Confcap-Capdroit

Iullia Taran, juriste, initiateur de la démarche Confcap-Capdroit

Marie Beaulieu, Professeure titulaire à l'école de travail social de l'université de Sherbrooke, titulaire de la chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées, chercheure au centre de recherche sur le vieillissement du centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie et du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS Estrie-CHUS), membre de la société royale du Canada

Kazuma Yamashiro, Professeur adjoint à l'université Waseda (Japon)

Anne Caron-Deglise, Avocate générale près la Cour de cassation, pilote de la mission interministérielle pour la protection juridique des majeurs, auteur du rapport de mission interministériel « L'évolution de la protection juridique des personnes : Reconnaître, soutenir, et protéger les personnes les plus vulnérables » (remis aux ministres de la Justice et des Solidarités et de la Santé en septembre 2018)

Préface

Jean-François Delfraissy

Président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), ancien directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS)

Le titre de cet ouvrage, *Place à l'éthique !*, est, en soi, une belle entrée en matière. C'est un vrai message de conviction et une interpellation forte à laquelle nous invitent les deux codirectrices : Karine Lefeuvre et Sylvie Moisdon-Chataigner. Elles se sont emparées d'un sujet majeur à un moment de notre histoire : plus on parle d'éthique – et tout est parfois prétexte à l'éthique –, plus la représentation en est floue, ce qui semble paradoxal.

Place à l'éthique ! ne signifie pas que l'on part de rien. Bien au contraire ! La France a été précurseur en la matière lorsque, au plus haut sommet de l'État, François Mitterrand a créé, en 1983, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Cette instance de référence, marquée par son indépendance, est saisie ou s'autosaisit pour réfléchir et nourrir la réflexion éthique en France. Par ses nombreux avis et recommandations, elle est source d'inspiration pour les pratiques des professionnels de terrain, comme pour les parlementaires,

chargés de rédiger de nouveaux projets de loi, et les pouvoirs publics. La réflexion éthique a même gagné du terrain puisqu'elle anime aujourd'hui le monde de la clinique et du soin ainsi que celui de la recherche, grâce à une multiplication des instances et des réseaux de comités ou des espaces dédiés.

Pour autant, et c'est là tout l'intérêt de cet ouvrage, l'éthique du quotidien doit encore gagner et construire sa place effective au sein des hôpitaux, des établissements et des services médico-sociaux accueillant des personnes vulnérables avec ou sans mesures de protection juridique. L'éthique doit gagner en légitimité, acquérir ses lettres de noblesse. Elle doit être reconnue et valorisée, comme un indicateur – plus qu'un indicateur ! – au service de l'amélioration de la qualité et de la bientraitance. L'éthique est sans doute encore trop souvent perçue comme une « cerise sur le gâteau » ou une belle apparence cachant en réalité une coquille vide. C'est bien là – surtout là – que se situe la marge de progression, pour atteindre la « visée éthique » de Ricœur.

Dans le champ de la santé, et particulièrement à l'égard des populations fragilisées, les plus à risque, l'enjeu est évidemment de taille. En effet, pour tous citoyens dans l'incapacité partielle ou totale de s'exprimer en raison de leur handicap ou de leur pathologie, les risques sont majeurs, et la vigilance doit être de mise pour chacun des acteurs qui les entourent et les accompagnent.

L'extrême diversité – et richesse – des profils des contributeurs de cet ouvrage – qui comporte un détour par le Canada et le Japon – mérite d'être soulignée. Elle reflète le fait que la démarche de réflexion éthique doit être interdisciplinaire, interexpérientielle, inter-profils. Elle est riche et nécessaire pour explorer toutes les dimensions des situations de dilemme. En ce sens, se retrouver autour d'une table octroie aux professionnels une autre temporalité, une prise de recul indispensable qui répond à un besoin qu'ils expriment désormais ouvertement. C'est parce que le contexte est perçu comme de plus en plus contraignant que la réflexion éthique s'impose comme une démarche, mais jamais comme une réponse ou un jugement.

L'interpellation « Place à l'éthique ! » répond à une quête de sens dans une société qui doit prendre sa part de responsabilité en la matière. Sensibiliser les plus jeunes, les professionnels de la santé et du social et les managers en formation initiale et continue reste le défi majeur pour insuffler une culture de l'éthique et ensuite la faire vivre sur la durée.

Pour être effective, gagner la confiance et s'imposer, l'éthique ne doit pas être « hors sol » ; pour être démocratique, elle ne doit pas relever des seuls « sachants », mais laisser, au contraire, la place à l'opinion citoyenne et à l'expression des personnes. Il nous faudra ensemble réfléchir à ses modalités les plus adéquates à ce sujet. Cet ouvrage, quatrième volume de la série *Protéger les majeurs vulnérables*, appelle à une éthique ambitieuse, une éthique de nécessité et

d'ouverture, une éthique du futur, traversée par les questions fondatrices du respect de l'information et du consentement des plus vulnérables, qui est l'un des principaux enseignements des états généraux de la bioéthique organisés en France en 2018.

Pour se construire au plus près du terrain et répondre aux besoins des populations, la nouvelle place de la réflexion éthique de demain reposera nécessairement sur une articulation étroite avec les territoires, dont les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) seront les alliés les plus solides et précieux, avec un enjeu d'animation territoriale évident.

Que cet ouvrage *Place à l'éthique !* contribue à changer la représentation et le regard sur l'éthique. Il est une invitation à un (re)questionnement individuel et collectif permanent. À l'égard des plus vulnérables, la démarche prend tout son sens si l'on part du pré-supposé que l'éthique doit irriguer tout le fonctionnement de la société pour répondre aux besoins des personnes vulnérables. C'est certainement par une éthique traversée par les questions sociales, et réciproquement, que la société deviendra une société pleinement éthique !

Introduction

Ce quatrième ouvrage de *Protéger les majeurs vulnérables*¹ est consacré à l'éthique. *Place à l'éthique !* est un titre de conviction. À l'égard des personnes vulnérables, se pose pour vous, acteurs de la protection juridique, personne protégée, professionnels ou proches, la question de l'accompagnement éthique comme celle d'une éthique de l'accompagnement. C'est une question centrale, sans doute l'une des plus fondamentales, touchant au sens de l'action de tout citoyen et des professionnels qui œuvrent dans le champ de la vulnérabilité.

Prenant de l'ampleur, la question éthique doit être le germe de nouvelles exigences sociétales. Inscrite d'abord par petites touches, elle apparaît de façon plus remarquable au cœur de l'actualité des rapports et des avis produits ces toutes dernières années. Tous interrogent les pratiques, déterminent les enjeux et élaborent des propositions en s'appuyant sur le questionnement éthique. Ainsi, le rapport Villani sur l'intelligence artificielle interroge la place de l'éthique face

1. Les trois premiers ouvrages de *Protéger les majeurs vulnérables* de la collection Regards croisés s'intitulent *Quelle place pour les familles ?* (2015), *L'Intérêt de la personne protégée* (2017), et *Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?* (2017) aux Presses de l'EHESP.

à l'utilisation croissante des nouvelles technologies, y compris pour déployer des modes innovants de prise en charge des personnes vulnérables. Dans le champ de la vulnérabilité, l'avis 128 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur le vieillissement² interpelle très fortement la façon dont la société prend soin de ses citoyens âgés. Le rapport d'Anne Caron-Dégliise sur l'évolution de la protection juridique des majeurs³, la note d'orientation de Denis Piveteau, pour une action globale d'appui à la bienveillance dans l'aide à l'autonomie, ou encore le rapport de Dominique Libault, à l'issue de la concertation relative au grand âge et à l'autonomie⁴, s'inscrivent dans le même sens.

Un tel rayonnement permet de se poser la question de savoir si la société, en elle-même, est éthique, ce qui la situe parfaitement au cœur de l'interrogation

2. Avis n° 128 du 15 février 2018 du CCNE, « Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? ».

3. Rapport de mission interministériel sur l'évolution de la protection juridique des personnes : « Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables », A. Caron-Dégliise, septembre 2018.

4. La note d'orientation est issue des travaux de la Commission de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bienveillance, présidence : D. Piveteau, vice-présidence : A. Casagrande, janvier 2019 : l'article 6 promeut le développement de la réflexion éthique dans le médico-social comme levier de bienveillance ; D. Libault, « Concertation grand âge et autonomie », mars 2019.

plus universelle posée par le CCNE : « Quel monde voulons-nous aujourd'hui pour demain ? » Les relations sociales doivent être pensées comme empreintes d'éthique, supposant donc qu'elles prennent place dans un modèle lui-même forgé autour de cet engagement. Une telle force conférée à des valeurs éthiques permettra les choix les plus humanistes et respectueux du soin à apporter aux plus vulnérables, ceux dont la capacité à se gouverner eux-mêmes et à exprimer leurs désirs et leurs attentes peut être réduite, mais ne doit jamais être sous-estimée.

Si les enjeux d'estime et de considération de chacun sont clairement identifiés, que faut-il entendre par « posture éthique » ? Est-ce uniquement la science du questionnement, de l'embarras, du doute sur ce que serait le plus juste positionnement professionnel, le plus adapté ? S'agit-il encore de la révélation de points de tensions, d'attention, d'équilibre fragile entre le bien et le mal ? D'une manière plus certaine, c'est un champ dont la finalité n'est pas d'apporter des réponses toutes faites, car l'éthique ne se décrète pas, en ce sens qu'elle ne s'impose pas. La prise de décision se détermine en incluant le processus éthique.

La question de la place de l'éthique s'est imposée aussi, pas à pas, comme une évidence pour les acteurs de la protection juridique. Élaborée dans un premier temps dans les textes du domaine sanitaire, elle s'est développée dans le social et le médico-social, à l'instar des recommandations de l'Agence nationale

de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) consacrées, dès 2010, au questionnement éthique. L'engagement est tel que, passées les divergences de vue initiales, l'interfédération des mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM), soudée d'une façon significative, a initié la demande d'un groupe de travail sur l'éthique pour l'exercice de cette profession spécifique sous l'égide du Ministère des Solidarités et de la Santé.

Dans le domaine de la protection juridique des personnes vulnérables, la question de l'éthique se pose et s'impose parce qu'elle bouleverse, dans tous les sens du terme, la question capacitaire, celle des droits et des libertés individuelles et du rapport à la protection et à la contrainte. Ce qui est nouveau n'est donc pas de poser la question éthique dans l'accompagnement des plus vulnérables, mais bien celle de sa formalisation, son ampleur et ses modalités les plus pertinentes.

Cet ouvrage, qui regroupe des contributions croisées de l'ensemble des acteurs de la protection, est marqué par une liberté de ton qui a toujours fait la richesse de la collection Regards croisés. Il a pour ambition de donner des clés pour une réflexion éthique utile à la pratique de protection, que ce soit pour des professionnels ou des proches. Notre démarche repose sur la conviction que la réflexion éthique a gagné en maturité.

La posture éthique dépasse ainsi les modalités d'exercice distinctes des MJPM ainsi que les contextes

d'intervention (domicile, établissement et, plus généralement, le parcours de soins, d'accompagnement et de prise en charge de la personne vulnérable). Elle interpelle, avec la même ampleur, la place des familles et des proches. Elle pourrait donc bien apparaître comme le socle de l'accompagnement des personnes vulnérables pour chacun des acteurs de la protection.

Mais c'est un sujet âpre et délicat, car « ce n'est pas une petite affaire »⁵. Reste à relever le défi majeur et à faire en sorte que l'éthique conceptuelle devienne une éthique du quotidien, dont l'ambition est l'adéquation entre les valeurs proclamées et la réalité des actes de la vie, en dépit des contraintes, car il serait illusoire de les nier. À partir de la proclamation de telles valeurs, il est alors possible d'inventorier tous les possibles, de choisir et, donc, d'agir par une action concrète au profit de la personne protégée. Une vraie politique dédiée à et pour l'éthique se doit donc d'être pilotée et portée par des dirigeants convaincus. Il leur revient d'insuffler cette méthode réflexive pour que l'éthique « ne soit pas que la cerise sur le gâteau, mais le gâteau lui-même »⁶.

Retenons que si l'éthique n'est pas une petite affaire, elle devient l'affaire de tous, car « l'éthique

5. Ph. Morin, ancien directeur d'une association MJPM, UNAF.

6. D. Piveteau, Synthèse du colloque « Éthique et bientraitance », pôle Saint-Hélier-EHESP-EREBS, Rennes, 4 octobre 2018.

nous oblige »⁷. Rappelons que si, en matière d'éthique, rien ne se décrète, l'action s'impose indéniablement, que ce soit pour donner force aux valeurs éthiques ou au processus emprunté lorsqu'il faut agir auprès des personnes protégées. Ce nouvel ouvrage de la série *Protéger les majeurs vulnérables* souhaite amener sa pierre à l'édifice en questionnant chacun de nous sur l'éthique de demain pour une société plus respectueuse de ses citoyens vulnérables.

Les contributions qui nourrissent cet ouvrage s'articulent autour de trois grandes pistes de réflexion. Si l'éthique s'impose comme garante du respect des droits des personnes protégées (partie 1), elle se dessine à l'épreuve de l'exercice de la protection juridique (partie 2). Enfin, la profonde évolution du mouvement capacitaire invite à déterminer ce que sera l'éthique de la protection juridique de demain (partie 3).

7. cf. Laurent Chambaud, p. 41.

Partie 1

L'éthique garante du respect des droits de la personne protégée

Éthique et droit sont étroitement liés. Ce qui fait la spécificité de la démarche de réflexion éthique, c'est qu'elle appelle à une vigilance, un questionnement constant de chacun de nous sur le respect des droits des personnes protégées ou à protéger. Ainsi, encadré par le droit, l'accompagnement des personnes vulnérables devient aussi éthique. L'émergence d'un accompagnement éthique a pris racine dans de nouvelles exigences sociétales (chapitre 1), tandis que l'éthique de l'accompagnement est devenue une force pour l'inclusion et le soutien des capacités (chapitre 2).

Chapitre 1

L'accompagnement éthique : de nouvelles exigences sociétales

Empreint du bien-être et du souci de l'autre comme du respect de ses droits, l'accompagnement devient éthique dans sa démarche. Cette exigence sociale se décline d'une façon prégnante dans le champ sanitaire, social et médico-social. Singulière dans la protection des personnes vulnérables, elle irrigue finalement toute la santé publique.

De nouvelles exigences communes aux champs sanitaire, social et médico-social

Karine Lefeuve

docteure en droit privé, professeure à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales, Vice-présidente du CCNE. Personne qualifiée au Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA). Membre de l'Axe « Protection fondamentale, sociale et patrimoniale de la personne » au sein du laboratoire Institut de l'Ouest : Droit et Europe. Codirectrice des ouvrages « Protéger les majeurs vulnérables » aux Presses de l'EHESP et coresponsable scientifique des colloques biannuels sur la protection des majeurs au Ministère des Solidarités et de la Santé

Dans le champ de la vulnérabilité, le respect des droits fondamentaux et des libertés individuelles nécessite une attention et une vigilance particulière, qui se heurte à un contexte de contraintes et de tensions. Cela explique sans conteste la montée en puissance d'une quête de sens, ressentie et exprimée par les professionnels. Dès lors, l'éthique apparaît comme une valeur de référence. En témoignent des rapports et des avis récents qui insistent sur la nécessité de déployer cette exigence. Pour atteindre la visée « éthique et juste » de Paul Ricœur, il faudrait que ce mot, qui puise son sens dans l'action, irrigue tout notre système de santé. Or, la démarche de réflexion éthique chemine effectivement ; autrement dit, l'éthique se fait une place grandissante comme levier de bientraitance. Mais cette place doit encore être consolidée, notamment à travers la question de l'expression des personnes et des défis de la démocratie en santé.

Une place grandissante de l'éthique comme levier de bientraitance

Empreint du souci du bien-être et de la considération de la personne vulnérable, l'accompagnement à domicile et en établissement est de plus en plus interpellé par la démarche de réflexion éthique, de façon encore informelle parfois et sous des modalités les plus diverses. Cela touche le champ sanitaire, social et médico-social tout au long du parcours de santé. Force est de constater la place grandissante de l'éthique dans les textes, les rapports et les avis

jusqu'à la considérer aujourd'hui comme un levier de bientraitance à part entière.

Une nouvelle place de l'éthique dans les textes

Élaborée dans un premier temps dans les textes du champ sanitaire¹, notamment par la création des comités d'éthique clinique hospitaliers et des espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) rattachés aux CHU, l'éthique a peu à peu gagné sa place dans le social et le médico-social, comme en témoignent les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM (2010)². Dans le domaine de la protection juridique des majeurs, la question de l'éthique se pose et s'impose parce qu'elle bouleverse, dans tous les sens du terme, la question capacitaire, celle des droits fondamentaux et des libertés individuelles, celle du rapport de la protection à la contrainte.

Mais, d'une manière plus générale, tout le champ sanitaire, social et médico-social bénéficie de ce rayonnement, du nouveau questionnement d'une intervention éthique. C'est, plus largement, la question d'une inclusion des plus vulnérables dans une société éthique, en écho à la devise « Quel monde voulons-nous pour demain ? » des états généraux de la bioéthique pilotés par le CCNE (2018). En 2018 et en 2019, de nombreux travaux convergent en rappelant la nécessité d'une exigence sociétale de réflexion éthique, qui constitue beaucoup plus qu'un simple supplément d'âme : l'avis 128 du CCNE

sur les enjeux éthiques du vieillissement (2018), le rapport Villani sur l'intelligence artificielle (2018)³, le rapport interministériel d'Anne Caron-Dégliise sur l'évolution de la protection juridique des majeurs (2018), le rapport Libault à l'issue de la concertation relative au grand âge et à l'autonomie ou encore le rapport d'information Abadie-Pradié sur « les droits fondamentaux des majeurs protégés » (2019). Ces rapports et ces avis sèment les graines d'une culture éthique par l'exigence aiguë de formaliser précisément cette démarche de réflexion dans les pratiques professionnelles.

L'éthique, nouveau levier de bientraitance

La loi 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et la loi 2002.2, rénovant l'action sociale et médico-sociale, listaient, dans un souci de qualité et de protection des personnes vulnérables, les droits reconnus aux personnes hospitalisées et accueillies⁴. La loi 2002.2 imposait dans le même temps la remise de documents⁵ par les établissements « afin de garantir (leur) exercice effectif et notamment de prévenir tout risque de maltraitance »⁶. Depuis ces lois-cadres, de nombreux textes du champ sanitaire et médico-social, animés par le même fil rouge du respect des droits des personnes, ont témoigné, directement ou indirectement, de la vigilance et de la sensibilisation constantes des pouvoirs publics à l'égard de la lutte contre la maltraitance et de la promotion de la bientraitance. Toutefois, en dépit

d'avancées et de sensibilisation au sujet, des situations de maltraitance persistent.

Dans ce contexte, la démarche de réflexion éthique, comme science et objet de questionnements, de doute, d'embarras, comme terreau de la « sagesse pratique » d'Aristote, est apparue comme un levier de bientraitance au sein des établissements et des services. Ont fleuri des comités ou des espaces de réflexion éthique, doublés parfois de comités de bientraitance au sein de la même entité, qui se sont transformés en une seule entité, parce que les sujets sont finalement proches et convergents. Cela nécessite de poser clairement le rôle, les missions, et les limites de ces espaces, bénéfiques parce qu'ils permettent une prise de recul nécessaire sur le juste positionnement professionnel. La note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie, présentée par Denis Piveteau (2019), s'inscrit en ce sens. Elle insiste, d'une part, sur le fait que « la bientraitance n'est pas un simple point de perfectionnement de l'accompagnement à l'autonomie. Elle en fixe le sens. » Elle préconise, d'autre part, dans sa proposition 6 « d'introduire, pour les établissements et les services médico-sociaux, l'obligation de mener en leur sein une réflexion sur l'éthique de l'accueil et de l'accompagnement, qui existe déjà pour les établissements de santé (article L.6111-1 CSP) et de développer à cette fin les espaces de réflexion éthiques accessibles aux aidants familiaux et aux

professionnels. À ce titre, de développer notamment des réflexions éthiques spécifiquement dédiées aux pratiques d'encadrement. » Ainsi, si la réflexion éthique n'est pas garante de la bientraitance, elle n'en constitue pas moins un levier à part entière.

Une place de l'éthique à consolider face aux défis de la démocratie en santé

Si l'éthique n'est pas une norme et ne se décrète pas, elle est animée, traversée par le respect des droits fondamentaux et des libertés individuelles. Il est donc tout à fait intéressant que les textes évoluent vers l'obligation et la responsabilité pour les managers d'insuffler une dynamique éthique au sein des institutions, au triple bénéfice des usagers, des proches aidants et des professionnels. Parmi ces droits, l'information et le consentement sont plus que jamais centraux et déterminants pour une participation effective des personnes vulnérables, or l'éthique a un rôle clé à jouer pour faire vivre la démocratie en santé.

L'éthique et le consentement éclairé des personnes hospitalisées et accueillies

Le temps de l'éthique, qui permet aux professionnels de croiser leurs regards sur des situations de dilemmes, prend tout son sens à l'égard de l'information et du recueil du consentement, deux droits intrinsèquement liés. Déclinés dans chacun des textes du champ sanitaire et médico-social comme un enjeu cardinal, le droit d'être informé, l'accès à

son dossier, le libre choix, la recherche systématique du consentement éclairé et la participation de la personne⁷ méritent une attention et une vigilance de tous les instants, à l'heure où le patient et le résident sont désormais considérés comme des acteurs à part entière de leur parcours de santé. Or, ce sont bien les situations de vulnérabilité marquées par la difficulté ou l'impossibilité du recueil, le doute persistant sur la réalité des capacités de compréhension qui posent les questions les plus aiguës. C'est la question légitime du recours au tiers, au représentant légal, ou à la personne de confiance ; c'est encore la question clé de ne jamais oublier de mettre en avant la quête de la parole de la personne fragilisée, en dépit même d'une tutelle, régime de protection le plus lourd. C'est indéniablement dans ces moments et sur ces sujets que la réflexion éthique, sans toujours apporter de réponse, apparaît néanmoins salvatrice pour les professionnels de terrain qui réclament et ont besoin de ce temps d'« éthique pratique, du quotidien ». Cela mérite un ancrage dans la politique managériale de tout établissement.

Consolider l'éthique du consentement pour faire vivre la démocratie en santé⁸

La réflexion éthique est bénéfique parce qu'elle pose des jalons au regard du respect des droits et des libertés fondamentales. Préconiser l'obligation d'une réflexion éthique au sein des institutions ne revient pas à en imposer la forme, car, en matière d'éthique,

la souplesse est de mise. Pour autant, un formalisme et un cadre minimal sont requis en vue d'une utile régulation. L'éthique du consentement, c'est-à-dire la réflexion et l'attention constante sur son recueil et ses conditions doivent être une référence pour faire vivre une culture de démocratie en santé. Cette démocratie – démocratie sanitaire désormais démocratie en santé plus transversale – est la déclinaison du droit à la participation reconnue dans les textes. C'est la question du plus juste positionnement et de la vigilance constante à l'égard de la parole des usagers et de leurs représentants. À ce titre, la réflexion éthique est précieuse pour chacun des trois niveaux de la démocratie en santé : qu'il s'agisse du parcours de santé de la personne, de la vie et de l'organisation de l'établissement ou du service et enfin celui du territoire. En effet, la participation aux instances doit encore progresser et relever le défi d'écouter et de considérer la voix des citoyens les plus vulnérables. Concrètement, cela se décline par une réflexion éthique menée sur les modalités de communication des personnes sur leurs droits, sur le sens à donner aux outils de la loi 2002.2 notamment, trop souvent perçus comme des documents purement administratifs, à commencer par le contrat de séjour et le projet personnalisé. Ces enjeux dépassent tous les clivages entre le champ sanitaire, social et médico-social, les profils des personnes hospitalisées et accueillies et le contexte du domicile ou de l'établissement. C'est en cela finalement que l'accompagnement éthique peut se définir comme un accompagnement régulièrement interrogé par la question du sens.

Bibliographie

- ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le questionnement éthique dans les établissements et les services sociaux et médico-sociaux*, 5 octobre 2010.
- CCNE, *Rapport de synthèse du CCNE, états généraux de la bioéthique*, Les Ulis, EDP Sciences, juin 2018.
- CCNE, avis 129, « Contribution à la révision des lois de bioéthiques », septembre 2018.
- Villani C. et al., *Donner un sens à l'intelligence artificielle*, 20 mars 2018.
- Caron-Déglise A., *Rapport de mission interministérielle : reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables*, ministère de la justice, septembre 2018.
- Abadie C. et Pradié A., *Mission d'information de la commission des lois : les droits fondamentaux des majeurs protégés*, Assemblée nationale, 26 juin 2019.
- Piveteau D. et Casagrande A., « Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie », Commission de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance, 24 janvier 2019.

Une exigence singulière dans le champ de la protection des personnes vulnérables

Sylvie Moisdon-Chataigner

Maître de conférences HDR à la Faculté de droit et de science politique, Université Rennes 1, Membre et responsable de l'Axe « Protection fondamentale, sociale et patrimoniale de la personne » au sein du laboratoire Institut de l'Ouest : Droit et Europe, Présidente de l'Association pour la diffusion et la connaissance du droit dans le secteur social, médico-social et éducatif (ADICOD). Codirectrice des ouvrages « Protéger les majeurs vulnérables » aux Presses de l'EHESP et coresponsable scientifique

*des colloques biannuels sur la protection des majeurs
au Ministère des Solidarités et de la Santé*

Le virage démographique est là : en 2020, sur 65 millions d'habitants en France, 35 % auront plus de 60 ans ; en 2050, sur 70 millions de personnes, ce serait plus de 47 % dépassant l'âge de 60 ans, avec une augmentation sensible pour les personnes entre 65 et 75 ans. Leurs besoins sont cruciaux et croissants. Il s'agit de prendre en considération les besoins financiers et d'accompagnement des personnes âgées, mais aussi de lutter contre leur isolement. Tous les acteurs y réfléchissent, le CCNE envisageant cette question au regard des enjeux éthiques (CCNE, 2018). La concertation « grand âge et autonomie » le révèle clairement aussi et ses propositions sont émaillées d'engagements éthiques, facteurs d'une meilleure façon de prendre soin des personnes âgées.

Pour les personnes handicapées, le virage est tout aussi important. Le législateur est intervenu en 2005 pour organiser un droit à compensation et favoriser leur participation sociale. Pour autant, si 67 % des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle déclarent bénéficier d'une reconnaissance administrative de leur handicap, 12 % d'entre elles précisent aussi qu'elles se voient reprocher d'être trop agressives, impulsives et de se mettre en danger par leur comportement (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, CNSA, 2015). Au vu de ces éléments,

nous ne pouvons pas parler d'une intégration sociale parfaite.

Certes, les politiques publiques pour les personnes handicapées et âgées ne sont pas, ou pas encore et peut-être jamais, à l'unisson. Cependant, un certain nombre d'exigences sont communes : la dépendance plus ou moins importante de la personne nécessite un besoin de compensation ; l'accompagnement qui en résulte impose de prendre en considération son parcours de vie. Pour les uns et les autres, les objectifs actuels sont d'améliorer ces politiques publiques de prise en charge en raison de la complexité des situations des personnes vulnérables. D'une part, les pathologies sont multiples et subies à plus long terme (compte tenu d'une espérance de vie encore croissante en Europe). D'autre part, il est nécessaire de concilier le souhait de rester chez soi et dans son quartier tout en admettant que de telles conditions de vie ne sont peut-être pas optimales pour bien s'intégrer ou bien vieillir. De telles exigences vont orienter, pendant encore quelques années, les engagements sociétaux afin de dessiner une société dite plus inclusive.

Mais, surtout, prendre un tournant inclusif suppose d'avoir conscience, sans se laisser tenter par trop de généralités, que ces personnes étaient jusqu'alors plutôt « regardées » de l'extérieur, observées comme des sujets pris par la démence et/ou la sénilité, n'appartenant pas aux mêmes sphères que les personnes autonomes. Plutôt qu'un changement de regard, il s'agit surtout d'une métamorphose pour considérer

qu'elles sont déjà et encore citoyennes à part entière, vivant dans le monde des humains. Alors que l'altération frappe leur subjectivité et leur rapport au monde réel (Fiat, 2010), elles sont dignes d'appartenir à la même société.

Une telle évolution retentit sur la protection juridique. En effet, des mécanismes juridiques ont été, de longue date, prévus pour prendre en considération les altérations des facultés et offrir une protection juridique aux personnes. Certes, le cadre juridique visait, pendant de longues années, la protection des tiers et des patrimoines même s'il faut remarquer que le Code civil de 1804 envisageait aussi de prendre soin de la personne. Son article 510 du Code civil précisait ainsi que « les revenus de l'interdit doivent être essentiellement employés à adoucir son sort et à accélérer sa guérison ».

Au fur et à mesure des évolutions législatives, la personne est de mieux en mieux considérée grâce aux politiques sociales d'accompagnement, mais aussi, en droit civil, grâce à la loi du 3 janvier 1968 dont la pérennité est remarquable. La loi du 5 mars 2007, relative à la réforme des mesures de protection, et les textes lui succédant continuent sur cette lancée en affinant encore le pouvoir de la personne protégée, ce qui valorise ainsi son autonomie. Quelle sera alors l'articulation entre la protection due à la personne et son pouvoir d'agir ? Pour aller plus loin, si l'autonomie de la personne devient de plus en plus importante, pourquoi maintenir une protection juridique ?

Répondre à autant de questionnements est au cœur même de l'exercice de la mesure de protection. Les décisions seront alors déterminées grâce à une posture éthique, laquelle renvoie à des normes éthiques sociales communes, mais aussi à un processus pour mieux appréhender la situation spécifique de chaque personne protégée. Cette posture éthique prend vie justement par l'accompagnement mis en œuvre dans les mesures de protection afin de privilégier une décision au profit et dans l'intérêt de la personne protégée. L'accompagnement éthique dans les mesures de protection révèle ainsi une certaine singularité par sa finalité et par les moyens mis en œuvre.

Quelle finalité singulière de l'accompagnement éthique pour les personnes bénéficiant d'une mesure de protection ?

Le point de départ de toute réflexion et action sur la prise de décision par une personne majeure est la reconnaissance de sa pleine capacité : à partir de 18 ans, en France, une personne exerce pleinement les droits dont elle est titulaire (art. 414 du Code civil). La protection juridique doit donc être exceptionnelle dans la mesure où elle conduit à un transfert de pouvoir au profit d'un tiers (de la famille, d'un proche ou d'un professionnel de la protection juridique) ou encore à instaurer une incapacité juridique.

Si l'altération des facultés est toujours à l'origine du prononcé d'une mesure de protection, elle ne conduit pas à déprécier la personne. Le fil d'Ariane

de la mesure de protection n'est-il pas de considérer l'intérêt de la personne protégée comme la finalité de la mesure supposant de favoriser dans la mesure du possible son autonomie (art. 415 du Code civil) ? La personne protégée a donc la possibilité de prendre des décisions. C'est précisément sur ce point que l'enjeu éthique apparaît : ce pouvoir décisionnaire se heurte à l'altération des facultés. Comment comprendre et admettre la décision de la personne, notamment son ancrage dans la réalité ? En raison de cette confrontation, la prise de décision prend appui sur des normes éthiques et résulte d'un processus complexe pour les personnes protégées. Elle conduit à discussions, hésitations, balances d'intérêts, déterminations de ce qui est le mieux pour soi et pour autrui. Elle n'aura pas le même sens selon que la personne peut s'exprimer ou pas.

Un accompagnement valorisant l'expression de volonté de la personne

La finalité de l'accompagnement éthique est de prendre une décision en dépassant un accompagnement substitutif. Il s'agit d'éviter que, d'une manière volontaire ou compassionnelle, ou encore pour gagner du temps, les tiers protecteurs fassent à la place de la personne protégée, souvent pour bien faire, mais au risque de l'oublier. L'accompagnement social a beaucoup évolué sur ce point depuis quelques décennies. Les règles juridiques posées par le législateur permettent de développer un accompagnement éthique

pour sortir d'une appréciation binaire des capacités de la personne (pouvoir ou ne pas pouvoir prendre une décision).

Cet accompagnement éthique est de permettre à la personne d'être actrice dans une logique d'autonomie. Dans le périmètre juridique, les capacités seront mises en exergue même s'il s'agit d'éléments mouvants dans le temps et dans l'espace. Il permet ainsi de ne pas appliquer une mesure de protection de manière automatique, mais de réévaluer les capacités de la personne régulièrement. Le tiers protecteur pourra comprendre et respecter ses choix, les adapter à l'évolution de sa situation, en garder trace pour l'avenir, y répondre sans mettre en danger la personne tout en admettant qu'elle puisse prendre des risques. Même les personnes ne pouvant plus du tout exprimer une volonté peuvent bénéficier d'un tel respect de leur autonomie et donc de leur dignité.

Un accompagnement protégeant les personnes sans expression de volonté

Certaines personnes sont sans expression de volonté en raison d'un état de conscience très faible ou inexistant. Il n'en demeure pas moins qu'il faut prendre un certain nombre de décisions, comme déterminer leurs soins, leur résidence ou encore agir en tant qu'acteur d'une famille. Le protecteur devra rechercher et reconstituer les souhaits de la personne ; en s'interrogeant de la sorte, il peut légitimement suppléer l'absence d'expression de la

volonté par la personne elle-même. En effet, cette dernière sera, ici, respectée grâce à la démarche du protecteur, surtout lorsqu'il est possible de retrouver les souhaits de la personne. Ce seront là des formes singulières « d'autodétermination ». Surtout, la protection de la personne permettra d'éviter – le plus possible – des abus ou une déconsidération totale de la personne protégée. C'est en cela que la mesure de protection est nécessaire pour les personnes vulnérables sans expression de volonté.

Il ne s'agit donc pas de saupoudrer toute action envers autrui d'un soupçon d'éthique, mais de rechercher une nouvelle orientation, un nouveau cap à la protection des personnes vulnérables. Il convient de faire face à cette confrontation entre le pouvoir du protecteur et l'expression inattendue, irréaliste ou inexistante de la volonté de la personne. Respecter l'intérêt de la personne et préserver son autonomie, à des degrés et sous des aspects variables, sont érigés en normes éthiques. Au-delà de cette finalité guidant le législateur et les protecteurs dans la compréhension du fonctionnement de la mesure de protection, l'accompagnement éthique sera effectif grâce aux moyens mis en œuvre.

Quels moyens singuliers pour favoriser l'accompagnement éthique au profit de personnes bénéficiant d'une mesure de protection ?

L'expression de volonté ne se résume plus à un simple avis donné par la personne protégée. Les textes

du Code civil relatifs à la protection juridique ouvrent la porte à cet accompagnement éthique, y compris dans les actions au profit de la personne protégée. Au-delà du principe posé par l'article 415 du Code civil, l'architecture des textes concernant les décisions personnelles est la matrice de l'accompagnement éthique. Les moyens mis en œuvre reposent autant sur un bloc de textes original que sur les pratiques de protection.

Un bloc de textes original pour les décisions relatives à la personne

Les articles 457-1 et suivants du Code civil prévoient que les décisions ne peuvent être envisagées qu'avec la personne.

Pour les décisions strictement personnelles (art. 458 du Code civil), la personne protégée sera d'ailleurs la seule décisionnaire. Soit elle peut s'exprimer, et l'acte sera envisageable, soit, si elle ne le peut pas, l'acte ne pourra pas alors être réalisé. Il n'y aura pas débat en la matière.

Pour les décisions personnelles, la loi du 5 mars 2007 organise d'une manière singulière et originale la prise de décision. Quelle que soit la mesure de protection, il est rappelé que la personne prend seule les décisions qui la concernent « dans la mesure où son état le permet » (art. 459 du Code civil). Pour que le protecteur intervienne, il faut que le juge l'ait prévu, privilégiant alors une assistance, la représentation étant, là aussi, exceptionnelle.

Ce mécanisme juridique permet à la personne de prendre une part la plus active possible dans le processus décisionnel. La loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 relative à la réforme de la justice a modifié certains aspects de la protection juridique et valorise ce rôle du protecteur. En effet, ce texte s'inscrit dans un mouvement de déjudiciarisation, ce qui conduit à impliquer un peu moins le juge dans le suivi des mesures de protection. Par exemple, même les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne seront dorénavant pris sans recours au juge (art. 459, alinéa 2 du Code civil). Ce dernier interviendra uniquement s'il y a un désaccord entre le majeur et son protecteur, conduisant le juge à autoriser l'un ou l'autre à prendre la décision. Le rapport entre protecteur et protégé doit être d'autant plus soutenu ! Les pratiques de la protection vont le permettre.

Les pratiques de protection

Fondé sur un devoir d'information du protecteur envers le protégé (art. 457-1 du Code civil), un espace et des moments de communication marqueront les pratiques de protection. Il n'est plus possible de parler exclusivement de pratiques professionnelles, car les démarches éthiques concernent toutes les mesures de protection, peu importe le statut du protecteur et la situation du protégé.

Mais est-ce que tout protecteur, professionnel ou familial, agira de la même manière ? La singularité du processus décisionnel demeure essentielle tant pour prendre

en compte l'intérêt particulier de la personne protégée que pour admettre que ce processus est construit par des personnes ayant leur propre sensibilité. L'inscrire dans une démarche éthique aidera le protecteur, car il pourra compter sur les normes éthiques communes et sur ce processus de discussion et de décision. Cela ne signifie pas que la décision sera formatée ni imposée, car il faudra l'adapter à chaque personne, à chaque situation et à chaque histoire de vie. Si les pratiques de protection sont élaborées à partir d'un socle et un référentiel communs, la créativité de chacun pourra s'exprimer pour donner une forme singulière à la vie de la mesure de protection.

L'accompagnement éthique permet ainsi une vigilance autour de l'autonomie afin d'éviter les ruptures au sein du colloque particulier entre le protecteur et la personne protégée. Cela vaut aussi lorsque la personne est face au monde extérieur, celui-là même qui peut être considéré comme inaccessible et où se développent les relations sociales nécessaires pour se sentir à part entière citoyen, ce qui est si difficile à construire. L'accompagnement éthique permettra de répondre à ce défi d'envergure.

Bibliographie

- CCNE, *Enjeux éthiques du vieillissement*, avis n° 128, 2018.
CNSA, *Les Chiffres clés de l'aide à l'autonomie*, 2015.
Fiat E., *Grandeurs et misères des hommes, petit traité de la dignité*, Paris, Larousse, coll. Philosophe, 2010.

Une exigence de santé publique

Trois questions à Laurent Chambaud

Médecin de santé publique et Directeur de l'EHESP

Quelle place pour l'éthique en santé publique ?

En santé publique, l'éthique intervient à de nombreux niveaux.

Tout d'abord, la santé publique s'est forgée avec l'objectif conscient ou non de « participer à la création de normes ». Même si sa finalité est d'aboutir à un mieux-être et une meilleure santé d'une population, il en a résulté la définition de « prescriptions » de ce qui est bon ou non (5 fruits et légumes par jour, 2 verres de vin par jour, 10 000 pas par jour...), qui définissent ce qui est bon ou non pour l'individu. Une réflexion éthique sur le niveau de ces prescriptions et sur leur caractère contraignant ou non (par exemple, le port de la ceinture de sécurité ou d'un casque sur les chantiers) est donc essentielle.

De la même manière, les études portant sur les causes des pathologies ont vite dérivé vers la désignation de populations à risque (très souvent avec des marqueurs liés aux catégories socioprofessionnelles ou socio-éducatives) à l'égard desquelles devaient se concentrer les interventions. Là encore, une réflexion éthique sur le danger de stigmatisation de certains groupes est nécessaire.

Enfin, la santé publique est également convoquée pour délimiter la frontière entre le « normal et le pathologique ». L'hypertension artérielle, la

dyslipidémie, le surpoids sont-ils des « pathologies » qui doivent être prises en charge par le système de santé ? Ces interrogations vont être probablement décuplées par l'irruption des nouvelles technologies, notamment à travers la médecine des 4P (personnalisée, prédictive, préventive, participative).

Comment construire une politique publique éthique au profit des personnes vulnérables ?

En santé publique, on ne peut faire l'économie d'une réflexion sur les inégalités (ou plutôt les iniquités) sociales de santé. La construction des politiques doit permettre aux populations les plus vulnérables d'avoir accès non seulement aux soins, mais aussi à tous les services et à toutes les interventions qui leur permettent d'être et de demeurer en bonne santé.

Ceci implique au moins trois conditions qui devraient se retrouver dans toutes les politiques en faveur de la santé : d'une part, conjuguer des interventions spécifiques pour ces populations éloignées de tout accès à la santé et la capacité de leur faire bénéficier des activités et services de droit commun ; d'autre part, développer une capacité de coconstruire les interventions en santé publique en y associant experts, professionnels, décideurs et citoyens. La méthodologie des évaluations d'impact sur la santé (EIS) en est un intéressant exemple. Enfin, renverser la pyramide pour mettre l'accent sur les politiques locales, les campagnes nationales se mettant au service de ces politiques locales, et non l'inverse, comme c'est encore trop souvent le cas.

Quels engagements d'une École en santé publique en matière d'éthique ?

L'éthique nous oblige ! En tant qu'École de santé publique, nous ne pouvons développer et diffuser les connaissances sans nous interroger sur l'usage que l'on en fait. Ce qui est, pour moi, une définition de l'éthique dans notre domaine.

Notes

1. Article L.6111-1 CSP : « Les établissements de santé, publics et privés (...) mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. »
2. L'ANESM, qui a existé de 2007 à 2018, a rejoint la Haute Autorité en santé (HAS) le 1^{er} avril 2018.
3. « Il faut une instance pour émettre des avis, donner des jugements en toute indépendance, qui puisse être saisie par le gouvernement comme par les citoyens et qui nous dise ce qui est acceptable ou non acceptable. »
4. Article L.311-3 CASF et la charte des droits et des libertés de la personne accueillie, arrêté du 8 septembre 2003.
5. Livret d'accueil, projet personnalisé, contrat de séjour, règlement de fonctionnement. Par ailleurs, les établissements et les services ont dû se doter d'un projet d'établissement et d'un règlement intérieur du personnel.
6. Article L. 311-4 CASF.
7. Voir, notamment, les articles 3 et 4 de la Charte des droits et des libertés de la personne accueillie, arrêté du 8 septembre 2003, mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.
8. Pour en savoir plus : Lefeuvre K. et R. Ollivier (dir.), *La Démocratie en santé en questions*, Rennes, Presses de l'EHESP, coll. « Regards croisés », 2018.

Chapitre 2

L'éthique de l'accompagnement : une force pour l'inclusion et le soutien des capacités

La réflexion et la coconstruction d'une éthique de l'accompagnement sont une nécessité, parce que l'éthique est un levier précieux d'inclusion, de soutien et de valorisation des capacités des personnes vulnérables. Le projet de société inclusive développé depuis de nombreuses années en Suède dans le champ du handicap est à ce titre éclairant. Il permet aussi, d'une façon plus générale, de mesurer l'impact de la promotion des droits des personnes. Dans cette approche capacitaire, l'éthique de l'accompagnement devient une éthique du *care*.

La Suède : une société inclusive pour les personnes en situation de handicap

Dominique Acker

*Inspectrice générale des affaires sociales (IGAS) honoraire,
ancienne conseillère des affaires sociales pour les pays
nordiques à l'ambassade de France à Stockholm*

Le virage inclusif de la Suède précède largement celui de la France, et son observation permet d'en

tirer un certain nombre d'enseignements. L'approche suédoise du handicap repose sur la promotion de la diversité et sur le principe que c'est à la société de s'adapter à la limitation des capacités de la personne. En Suède, cette approche n'est pas dissociée de celle de la dépendance.

Depuis les années 1970, le handicap est en effet abordé sous l'angle de l'inaccessibilité par rapport à l'environnement. L'objectif de la politique suédoise dans ce domaine consiste donc à adapter l'environnement pour que chacun puisse participer à la vie sociale, quelles que soient sa situation et ses capacités, dans un souci d'égalité. Ainsi, l'approche du handicap ne se définit pas comme une addition d'incapacités, mais, au contraire, comme une évaluation de ce que peut faire la personne, dans une volonté d'intégration à tous les pans de la vie sociale. C'est pourquoi il n'y a pas de catégorisation des personnes en situation de handicap puisque l'appréciation de l'inaccessibilité dépend de la nature des activités concernées. On évoque plutôt la notion de vulnérabilité qui peut se comprendre ainsi de manière très large et sous des angles différents, mais avec, toujours, la recherche et la volonté d'intégration et de participation à la vie sociale. L'inclusion sociale est notamment garantie par l'accès à l'éducation, au logement et à l'emploi dans une vision holistique et transversale.

L'exemple de la Suède est intéressant par son cadre législatif solide et ses nombreux acteurs. Par ailleurs,

l'approche transversale de l'inclusion sociale dans tous les domaines de la vie quotidienne confère une certaine dimension éthique aux politiques publiques du handicap.

Un cadre juridique et administratif qui inclut de nombreux acteurs

Le cadre législatif fondateur a beaucoup évolué en Suède, pays marqué par l'implication de nombreux acteurs et la diversité des dispositifs d'aide sociale.

Un cadre législatif fondateur qui évolue en permanence

Deux lois marquantes datant de 1994 encadrent particulièrement les droits des personnes en situation de handicap. La première est la loi « sur le soutien et les services aux personnes atteintes de certaines incapacités fonctionnelles » (LSS). Elle prévoit notamment l'accès à certaines mesures (soutien à domicile, assistance personnelle...) afin de permettre aux personnes atteintes d'un handicap sévère de vivre comme les autres et d'exercer le droit au choix de leur vie.

La seconde loi sur « l'assistance par une tierce personne » (LASS) prévoit une assistance financière pour l'accompagnement dans la vie quotidienne. Elle permet aux bénéficiaires de recruter directement leur assistant(e).

D'autres dispositifs sont également intégrés dans de nombreuses lois s'appliquant à tous (loi sur les services de santé, sur les services sociaux, sur l'éducation,

sur l'aménagement du territoire, sur les conditions de travail...).

La Suède a ratifié, dès 2008, la Convention des Nations unies relative au droit des personnes handicapées (CIDPH) de 2006 et a adopté, en 2009, une loi contre les discriminations incluant les discriminations basées sur le handicap. Cette loi présente à la fois des mesures préventives, mais aussi des mesures répressives. Il existe un Ombudsman pour l'égalité, dédié au recueil des plaintes portées par les personnes en situation de handicap qui se sentent discriminées¹. Toute personne témoin de discriminations se doit d'en avertir les autorités.

Ce dispositif a été renforcé par une Stratégie nationale « de patient à citoyen », initiée en 2000 et régulièrement mise à jour avec des priorités pour assurer une pleine participation à la société des personnes handicapées.

Une implication forte de nombreux acteurs

Elle s'exerce à tous les niveaux du territoire et inclut les personnes en situation de handicap elles-mêmes.

Au niveau de l'État : on ne dénombre pas moins cinq Agences qui participent à cette politique. L'Agence nationale pour l'enseignement et l'éducation spécialisée définit les grandes lignes de la politique de soutien aux élèves et aux professeurs, en termes de pédagogie, de compétences et d'outils spécifiques. Elle est une partenaire des écoles. L'Agence de la sécurité sociale (Försäkringskassan) assure,

en complément des communes, le financement de l'assistance personnelle et verse des allocations (pension d'invalidité...). L'Agence suédoise pour la participation accompagne les communes et comtés en mettant en évidence les bonnes pratiques ; elle constitue un outil pour la mise en œuvre des orientations nationales. Enfin, l'Agence nationale de santé publique élabore les mesures concernant la santé des personnes en situation de handicap, tandis que l'Agence pour l'emploi assure l'accompagnement dans l'emploi, évalue le niveau d'incapacité de la personne, la nature et le montant des aides à fournir aux entreprises.

Au niveau des régions : les régions – ou comtés – sont en charge des questions de santé depuis la loi de 1982 et, à ce titre, gèrent des centres de dépistage pour l'autisme, des structures de réadaptation, des centres d'accompagnement et des centres de ressources pour le maintien à domicile, l'équipement des personnes en situation de handicap, le conseil aux personnes et à leurs accompagnants.

Au niveau des communes : les communes sont notamment en charge de l'évaluation et de la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap. Elles y consacrent 11 % de leur budget, financé par l'impôt. Elles ont également la responsabilité de la gestion des écoles, des centres d'activités, des aides aux familles, des hébergements adaptés. Les plus importantes, comme la ville de Stockholm par exemple, ont mis en place

des Commissions du handicap pour discuter des questions concernant les personnes handicapées, comme les aménagements à apporter à l'espace urbain. Il existe, par exemple, une application permettant de signaler en direct les secteurs présentant des difficultés d'accès.

Parmi les personnes handicapées elles-mêmes : très tôt, les personnes en situation de handicap, ainsi que leurs familles, se sont mobilisées pour peser sur les décisions et prendre leur avenir en main – c'est le concept d'*empowerment* – via des associations représentant leurs intérêts, comme la Fédération suédoise des personnes handicapées.

Les différents dispositifs d'aide sociale

Ils relèvent principalement de la responsabilité des comtés et des municipalités, en application de la loi sur le soutien et l'aide aux personnes souffrant d'un handicap (1994), et octroient soutien, assistance personnelle dans la vie quotidienne, les activités adaptées... Il s'agit de prestations en nature, qui, lorsque l'assistance dépasse 20 heures par semaine, sont prises en charge financièrement par l'Agence de sécurité sociale pour ne pas pénaliser les communes.

Cette Agence de sécurité sociale propose également des prestations en espèces : allocation ou rente d'invalidité, aide aux déplacements comme l'aménagement de véhicules, allocation pour le logement. Mais l'approche par la prise en charge

des prestations en nature est largement privilégiée². L'ampleur de l'assistance individuelle est actuellement l'objet de débats, suite à des fraudes constatées sur la rémunération des assistants personnels et du fait d'une définition extrêmement large des droits à assistance, qui peut conduire à une croissance forte des demandes. Toutefois, le montant des aides versées par la caisse de sécurité sociale au titre de cette assistance personnelle a diminué ces dernières années³.

Dans ce contexte juridique solide et d'implication forte des acteurs, l'approche transversale de l'inclusion sociale au bénéfice des personnes en situation de handicap contribue sans conteste à la dimension éthique des politiques publiques dans l'accompagnement des personnes vulnérables.

Une approche transversale dans tous les grands domaines de la vie quotidienne : la dimension éthique des politiques publiques du handicap

L'inclusion par l'école

La loi sur l'éducation pose le principe que tous les enfants, quels que soient leur genre, leur origine ethnique, leur lieu de résidence et leurs déterminants sociaux ou économiques, ont le même droit à l'éducation. Cette loi prévoit un soutien pour les enfants ayant des besoins particuliers et des difficultés scolaires. Ils bénéficient aussi d'une priorité pour l'accès au préscolaire ouvert à tous à partir de

l'âge d'un an. La plupart des écoles sont publiques et gérées par les municipalités, mais le nombre des écoles indépendantes augmente, ce qui nécessite de renforcer l'évaluation et l'encadrement.

Le principe de base est l'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires : tous les enfants doivent être placés dans des classes générales ou faire partie de groupes d'enfants. Il revient à l'école de justifier toute décision contraire. Les municipalités donnent des ressources supplémentaires pour que l'école s'adapte aux besoins de l'enfant et propose un accompagnement renforcé, grâce à des enseignants spécialisés. La prise en charge de ces enfants fait d'ailleurs partie de la formation de base des enseignants. Si l'intégration en milieu ordinaire est la règle, il existe cependant quelques écoles spécialisées réservées aux enfants ayant des déficits très sévères (notamment auditifs, linguistiques et visuels) réparties sur l'ensemble du pays : 5 écoles régionales et 4 écoles nationales. Au-delà de l'école primaire, les enfants peuvent continuer en école secondaire spécialisée et voir leur cursus aménagé pour obtenir un certificat de fin de scolarité.

En 2006, la Suède a nommé son premier représentant des enfants et des étudiants scolarisés, chargé de fournir des informations sur la loi sur la discrimination, d'aider les écoles à prévenir l'intimidation et le harcèlement, de superviser les efforts des écoles et de représenter les élèves victimes d'intimidation. Ce représentant fait partie de l'Inspection scolaire

suédoise, l'agence gouvernementale chargée des inspections scolaires. Il faut souligner combien l'empathie, le respect, le courage font partie des valeurs et des objectifs pédagogiques qui contribuent à bâtir, en Suède, une société plus tolérante et basée sur la confiance.

L'inclusion par le logement

Une étape particulièrement importante en ce qui concerne le logement fut la décision de fermeture des institutions spécialisées, prise dans les années 1970. Toute personne en situation de handicap a droit au maintien dans le cadre familial ou dans son propre logement, avec des adaptations pouvant être financées par les municipalités. Il est cependant possible d'avoir accès à des logements adaptés (groupés), avec l'appui d'une assistance permanente⁴.

L'inclusion par l'emploi

Les Suédois accordent beaucoup d'importance à l'intégration dans l'emploi : le travail est, en effet, perçu comme un facteur d'intégration à la vie en société. Il faut insister sur une différence majeure avec la France : il n'existe pas de statut de travailleur handicapé en Suède. On parlera des besoins spécifiques de la personne plus que de son handicap. Le Service public de l'emploi définit un travailleur handicapé comme un demandeur d'emploi ayant un handicap qui cause une certaine incapacité de travail⁵.

De ce fait, il n'existe pas non plus de concept d'entreprise adaptée ou d'atelier protégé, mais les entreprises ont la possibilité d'obtenir différentes aides en fonction du niveau de handicap des personnes, niveau d'incapacité qui est déterminé par l'Agence pour l'emploi et non pas par un médecin⁶. Les employeurs des personnes handicapées appartiennent en très grande majorité au secteur privé⁷.

Malgré des efforts importants et une panoplie d'aides très ciblées fournies par l'Agence pour l'emploi, le taux de chômage reste plus élevé chez les personnes handicapées (en 2016, 10 % de chômeurs parmi eux contre 7 % pour la population générale) et un taux d'emploi plus faible (62 % pour les personnes handicapées contre 79 % pour la population générale). Ces chiffres sont cependant très supérieurs à ceux de la France qui a pourtant mis en place un système de quotas. Désormais, pour mieux adapter l'accompagnement des personnes handicapées dans l'intégration sur le marché du travail, des entreprises privées se sont spécialisées sur certains handicaps, en particulier pour l'accompagnement des personnes autistes ou relevant d'un handicap mental.

La société inclusive suédoise vise à donner toute leur place dans la société aux personnes vulnérables, et ce dès l'enfance, puis dans leur vie d'adulte. C'est pour les Suédois une question de démocratie : la société doit être construite sur le fait que tous les gens ont les mêmes besoins fondamentaux et doivent être traités avec le même respect, que la diversité est une

source de richesse et que chaque personne, avec ses compétences et son expérience, est un atout pour la société. L'inclusion est cependant encore perfectible, notamment dans le domaine de l'emploi, mais de nombreux opérateurs associatifs, notamment, diversifient de plus en plus les méthodes pour s'adapter aux besoins de chacun.

La Suède s'appuie sur un dispositif juridique structuré, responsabilisant les communes et permettant de lutter contre les discriminations (rôle des ombudsmans). Elle mise avant tout sur l'éducation et le conseil pour changer le regard sur les personnes en situation de vulnérabilité et leur permettre d'exercer leur citoyenneté : celles-ci participent ainsi à hauteur de 85 % aux élections. Le pays y consacre des moyens importants – 4 % de son PIB – et implique de nombreux acteurs : la question de la soutenabilité de cette politique est régulièrement interrogée, mais, pour l'instant, il n'y a pas de réorientation fondamentale de ces choix. Ainsi, on peut dire que la politique publique à l'égard des personnes en situation de handicap s'inscrit sans conteste dans une démarche éthique.

L'impact de la promotion des droits des personnes sur l'éthique de l'accompagnement

Emmanuelle Fillion

*Docteure en sociologie, Professeure à l'EHESP,
membre du laboratoire ARENES (UMR 6051)
et du Collectif de Recherche sur Handicap, Autonomie,
Société Inclusive (CoRAHSI)*

Des évolutions sociales contemporaines ont permis l'émergence d'un nouveau modèle politique d'une personne dotée de droits et de capacités inaliénables dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie. Or, ces nouvelles dynamiques transversales, à l'œuvre dans la promotion des droits et capacités, ont fait naître des tensions auxquelles sont soumis les acteurs entre cette nouvelle norme et une tradition de protection. Cela permet de broser une esquisse des changements que suppose une éthique de l'accompagnement des personnes vulnérables.

Des dynamiques transversales à l'œuvre dans la promotion des droits et des 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 en 2002 de « déclin de l'institution ». 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.

Une forte dynamique internationale : la suprématie des droits humains fondamentaux

Parallèlement à cette évolution, une forte activité politique s'est déployée à l'échelle internationale, ce que Liora Israël qualifie d'« extension de la rhétorique des droits » en 2009. Au modèle hérité des Lumières, selon lequel les droits des citoyens sont délimités en fonction de leurs « capacités » (Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, article 6), 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. À l'échelle internationale, la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH), adoptée par l'Organisation des Nations unies en 2006, revêt, de ce point de vue, une importance primordiale pour notre sujet en reconnaissant la primauté du respect des choix et des préférences ; à

l'échelle européenne, on citera le traité d'Amsterdam en 1997, le traité de Lisbonne et la ratification de la CIDPH par l'Union européenne en 2010 ; au niveau national, des réformes importantes ont également été adoptées.

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, dont le droit à la compensation et le droit aux aménagements raisonnables sont de bons exemples.

Une forte dynamique en droit français : un changement de paradigme politique

À 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 CIDPH 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 de 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 personnes qui seraient en soi dans l'incapacité d'accéder à ses droits et d'exercer ses libertés fondamentales, ces personnes ont 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 xx^e 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 et 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.

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

À l'autorité de l'expert attiré 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, sur un plan à la fois 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. 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-sociaux et les juges ont leurs écoles (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 la capacité juridique et à l'existence même d'un régime de tutelle. D'après la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas-Aguilar, lors 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 : « À 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.

Quels changements suppose une éthique de l'accompagnement ?

La Commission « convention de l'ONU » du Conseil national consultatif des personnes handicapées rappelle les 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 et 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 :

– *la 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. De ce fait, 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 protection⁸ ;

– *la promotion et la 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 ;

– *l'accessibilité de la justice pour les personnes subissant des altérations intellectuelles, cognitives, communicationnelles...* grâce à des compétences, des aménagements et des 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* ne se réduisant 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. Toutefois, les choses ont évolué en France puisque le président de la République a annoncé le 9 juillet 2019 devant le Congrès « un retour du droit de vote de toutes les personnes handicapées », y compris celles placées sous tutelle. Les associations y ont vu une immense victoire et la fin d'un « permis de voter "discriminatoire" ».

Pour conclure, plusieurs questions peuvent se poser. 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 surtout été 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, ne faudrait-il pas aussi structurer un espace de débats contradictoires entre les parties ? Enfin, s'agissant de la conception juridique de la personne, le droit tente de défendre de mieux en mieux ses droits et ses capacités. Toutefois, 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 bénéficiant 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 ne serait-elle pas, en conséquence, d'explorer les voies qui permettraient 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), 2015, p. 5-14.
- Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2003.
- Dubet F., *Le Déclin de l'institution*, Paris, Le Seuil, 2002.
- Ehrenberg A., *La Société du malaise*, Paris, Odile Jacob, 2010.
- Israël L., *L'Arme du droit*, Paris, Presses de Science Po, 2009.
- Jaunait A., *Comment pense l'institution médicale ? Une analyse des codes français de déontologie médicale*, Paris, Dalloz, 2005.
- Lascoumes P., « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », in *Politiques et management public*, 25(2), Cachan, Lavoisier, 2007, p. 129-144.
- Ville I., Fillion E., Ravaut J.-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques, Expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boek Supérieur, 2015.
- Winance M., « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », in *Politix*, 66, Louvain-la-Neuve, De Boek Supérieur, 2004, p. 201-227.

L'éthique du Care dans l'accompagnement des personnes vulnérables : un double regard philosophique et psychanalytique

Cynthia Fleury

Professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM), titulaire de la Chaire « Humanités et Santé », membre du CCNE. Titulaire de la Chaire de Philosophie à l'hôpital du GHU-Paris Psychiatrie et Neurosciences

La déontologie renvoie à un code de pratiques, d'usages, de règlements désigné par l'ensemble d'une profession, d'un ordre, que les membres s'astreignent à suivre. Se conformer à la déontologie ne nécessite pas de partager ses valeurs ou d'avoir un regard critique vis-à-vis d'elles. La déontologie sert à normaliser des pratiques et des règles, à procurer un code de conduite permettant de classifier un certain type d'actions. Elle permet surtout de protéger la réputation d'un ordre et de permettre à celui-ci de sanctionner celui qui ne la respecte pas, voire de l'exclure dudit ordre. De même, une personne interagissant avec l'ordre peut le mettre en défaut si l'un de ses membres ne respecte pas la déontologie de ce dernier et demander des comptes pour cela. L'éthique est, quant à elle, par essence une réflexion critique et une *phronesis* – une sagesse pratique selon Aristote –, qui peut être susceptible de transgresser une ligne déontologique parce qu'elle juge celle-ci injuste pour le cas particulier auquel elle s'applique. Si la déontologie défend une approche *a priori*, l'éthique se soucie toujours de l'approche

conséquentialiste de ses décisions. Elle n'est jamais exclusivement une éthique de conviction, mais aussi une éthique de responsabilité. La déontologie reste par nature insuffisante pour accomplir un geste éthique qui prend toujours en compte la singularité et la spécificité d'une situation. Entre l'éthique et la déontologie, on pourrait d'ailleurs se poser la question de l'accompagnement permettant précisément de distinguer clairement la nécessité de l'une versus la nécessité de l'autre. Accompagnement qui signifie une forme de discernement empathique, sachant garder la bonne distance, la juste implication.

Quantité de travaux sur l'éthique et la déontologie des mandataires judiciaires dans la protection des majeurs existent et font appel à des éthiques de cas, très spécifiques, non généralisables, mais qui instruisent considérablement sur la combinatoire « jurisprudentielle » des solutions à proposer.

En analyse et plus globalement en soin, il paraît important d'avoir, indépendamment de cette approche jurisprudentielle, une approche capacitaire de la vulnérabilité et du sujet. Travailler toujours pour faire émerger ou renforcer, ou ne pas amoindrir, l'autonomie. L'éthique du « *care* » nous invite à fonder un concept d'autonomie qui ne soit pas découplé de celui de la vulnérabilité. Issue initialement d'une approche genrée de la morale selon Gilligan, dite « féminine », la notion de « *care* » est devenue plus extensive pour définir un modèle de justice plus complexe, susceptible de montrer qu'il

n'y a pas de monde habitable hors de la question du « souci » : autrement dit, que le monde n'est habitable qu'à la condition d'avoir été préalablement et continuellement l'objet d'un soin.

De l'importance de définir les notions de *care*, d'autonomie et de vulnérabilité

La notion de « care » est apparue chez Gilligan en 1982 pour décrire les critères des choix moraux des femmes, censés être différents de ceux des hommes. Dans la mesure où ces critères relèveraient d'un altruisme renforcé, les femmes préféreraient agir selon des motivations privilégiant la qualité des interactions sociales, et non strictement selon une approche formelle des droits et/ou des intérêts. Dès lors, la question devient aussi celle de la préservation des relations humaines en jeu. Le *care* se présente comme la « capacité de prendre soin d'autrui » (Gilligan, 1982) et n'est pas sans rappeler un spectre très large définitionnel, allant de l'éthique jurisprudentielle (Aristote) à la notion de « care » chez Winnicott (1970), définissant la relation, l'attention, la confiance dont le traitement (cure) a besoin pour être le plus opérationnel possible. Dans les années 90, Joan Tronto fait un pas de plus, pour ouvrir la définition du *care* et la présenter comme une activité de réparation du monde, plus globale. Dès lors, l'éthique du *care* n'est plus strictement féminine, mais renvoie à la spécificité humaine, à sa capacité primordiale de créer un

monde « habitable » qui, sans cette activité créative et relationnelle, ne le serait nullement. Le fait de présenter cette éthique comme une « activité », un travail, est également important, car il dénature aussi celle-ci, en ne la réduisant pas seulement à la nature des femmes, mais en la faisant relever de l'essence humaine en tant que telle, qui est celle de « transformer » le monde par son œuvre, autrement dit par son travail.

L'autonomie n'est nullement une toute-puissance, mais la conscientisation de sa « puissance d'agir » au sens de « capacité d'agir ». Ricœur (1990) définit clairement, d'ailleurs, la notion de souffrance : « La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi. » Dès lors, l'éthique du *care* installe une relation dont la qualité est apte à restaurer une part de cette autonomie, précisément par la prise en considération de la vulnérabilité. Un premier pas vers cette restauration passera d'ailleurs par la confiance que la personne sera, grâce à l'aide reçue, capable de mettre dans sa puissance d'agir. « Croire que je peux, c'est déjà être capable », écrit Ricœur en 2001.

Déni et paradoxe du *care* : visibilité et invisibilité

L'analyse de Tronto est également importante pour comprendre comment la société organise l'invisibilité d'une dépendance commune au soin. Il n'y a pas

ceux qui sont autonomes et indépendants, d'une part, versus ceux qui seraient dépendants et vulnérables, d'autre part. Les individus sont tous autonomes et vulnérables, interdépendants, mais certains peuvent rendre « invisible » cette dépendance, dans la mesure où ils vont faire peser sur autrui le soin d'assumer leurs propres dépendances, grâce, notamment, à l'argent. La charge du *care* n'est pas également répartie entre les individus, et les « pourvoyeurs » de *care* sont souvent déconsidérés. Le *care* n'est donc pas une prédisposition naturelle – celle des femmes –, mais une activité absolument nécessaire pour le bon fonctionnement de la société. Elle est par ailleurs totalement dévalorisée pour permettre aux plus dominants socialement de masquer leur interdépendance structurelle.

Il faut néanmoins noter l'ambivalence dont fait preuve la notion de *care*. Il est en effet tout à fait scandaleux que le *care* et ses agents, autrement dit, tous ceux qui proposent des soins pour rendre plus capacitaires ceux qui sont définis comme vulnérables par la société, soient à ce point déconsidérés, peu rémunérés, voire marginalisés comme le sont ceux auxquels ils portent leurs soins. Notons d'ailleurs que ceux qui sont identifiés pour soigner l'aigu ne subissent pas le même sort dépréciatif que ceux qui traitent du chronique, du durable, du quotidien, du laborieux.

Pour autant, notons que la qualité de « discrétion » n'est pas uniquement déficitaire, elle est également essentielle pour définir la qualité du *care*. Certes, il

y a ce qui relève du « don », autrement dit, un *care* naturalisé, dont il faut veiller à se détacher si l'on veut reconnaître socialement la dimension nécessaire et structurelle du *care*. Assimiler le *care* au don, le naturaliser, le féminiser, le « domestiquer » – le faire relever de la sphère privée ou domestique – sont autant de manières pour rendre invisible la dette qui est due au *care*. Cela contribue aussi à faire en sorte que tout cela soit gratuit et donc non reconnu en termes de valeur et de travail. Pour autant, et c'est là la complexité du *care*, « la discrétion de ces tâches est d'autant plus cruciale qu'elles opèrent au cœur même de l'intime et de la vulnérabilité de chacun, là où les défaillances se révèlent – l'intervention doit effacer son caractère intrusif, le rendre aussi discret que possible et taire ce qui a été aperçu de la vie de l'autre, de ses travers intimes, de sa dépendance propre » (Moreau, 2009). Trouver la juste mise en visibilité n'est donc pas simple. Autrement dit, il fait partie du soin le fait que celui qui soigne le fasse en toute discrétion et humilité, sans appuyer sur l'aide qu'il apporte aux plus vulnérables. Ainsi, la responsabilité pour la société de reconnaître la nécessité et la valeur des pourvoyeurs de soins est d'autant plus fondamentale. En effet, ces derniers ne peuvent pas toujours « revendiquer » la nécessité de leur apport dans la mesure où cela peut contrevenir aux principes de discrétion et d'invisibilité du soin, pour qu'il soit le plus appropriable possible par les plus vulnérables qui n'aiment pas voir leur vulnérabilité soulignée.

Care et conflit des finalités

Jusqu'où l'éthique du *care* est-elle compatible avec l'usage de certaines stratégies qui pourraient, hors contexte, être jugées à la limite de l'instrumentalisation de la personne ? Vidal-Naquet (2013) décrit très bien cette dialectique du « tact et des tactiques » : ces pratiques relèvent de la ruse, d'un savoir-faire, d'une habileté qui veille à ne jamais devenir abusive même si elle peut ruser avec la vérité. Il s'agit plutôt, selon lui, d'un « savoir-dire » qui peut user d'omission comme de restriction mentale, d'équivoque, de techniques de dérivation, voire d'humour ou d'ironie si cela ne vient pas « blesser » la personne et qu'elle est à même de comprendre l'implicite en jeu. Par ailleurs, il ne faut nullement croire que la ruse est unilatérale. Bien au contraire. Les ruses peuvent être simples, au sens où l'aidant croit qu'il est le seul à ruser ; mais la plupart du temps, les ruses sont à double sens (Vidal-Naquet, 2013) : « Elles sont ou deviennent symétriques lorsque les interactants se doutent que chacun n'affiche pas ou n'affiche que partiellement les raisons de son action. En portant les exigences de l'autonomie à la place des personnes vulnérables, en agissant en quelque sorte pour elles par procuration dans une perspective de protection ou encore en les faisant agir par ruse, les aidants maintiennent l'hypothèse de l'autonomie. En agissant ainsi, ils la font exister. Leurs ruses établissent, en situation, une scène fictionnelle où l'autonomie n'est pas pensée sur un mode disjonctif – autonomie

versus hétéronomie – mais conjonctif – autonomie “et” hétéronomie (Génard, 2011). »

L'éthique du *care* nous permet non seulement de réintégrer dans nos pratiques une conscientisation très forte de la singularité de la personne et de sa situation, mais également de comprendre comment celle-ci est indissociable du bon fonctionnement de la société, au sens où le monde n'est pas habitable spontanément, mais grâce à la médiation sociale que les personnes, individuellement et collectivement, organisent. Il ne s'agit donc pas de diviser la population entre dépendants et indépendants, entre autonomes et vulnérables, mais de comprendre que nous traversons tous des phases de vulnérabilités et que l'injustice passe aussi par le fait que celles-ci sont plus ou moins rendues visibles et stigmatisantes pour les personnes. Enfin, nous pouvons considérer que l'apport majeur de l'éthique du *care* est également d'accompagner les personnes de telle sorte qu'elles soient capables de s'aider elles-mêmes, non pas dans le sens de leur déléguer une responsabilité trop lourde, mais dans le sens de veiller à renforcer leurs capacités (Sen, 1993), c'est-à-dire de permettre la démultiplication de leurs choix de vie, au sens qualitatif du terme.

Bibliographie

- Aristote, *Éthique à Nicomaque*, Paris, Vrin, 1994.
Fleury C., « Le *care*, au fondement du sanitaire et du social », in *Soins*, 826, Paris, Elsevier Masson, 2018.

Que faut-il en retenir ?

À travers ces développements, l'éthique apparaît garante du respect des droits de la personne vulnérable, non pas garante d'une pleine effectivité de ces droits, bien qu'elle en soit la visée, mais plutôt garante d'une vigilance et d'une remise en question constante de ces droits et libertés fondamentales. Ainsi, dans les relations entre éthique et droit, peut-on parler d'un accompagnement éthique, mais aussi d'une éthique de l'accompagnement.

L'accompagnement éthique pourrait se définir comme un accompagnement régulièrement réinterrogé par la question du sens. Il repose sur de nouvelles exigences sociétales, communes aux champs sanitaire, social et médico-social. La place de l'éthique croît en effet dans les textes et les pratiques, et apparaît comme un levier de bientraitance, en lien étroit avec les défis du respect de l'expression et de la participation des personnes, propres à la démocratie en santé (Karine Lefeuvre). Cette exigence éthique développe sa singularité dans le domaine de la protection

juridique des personnes vulnérables, où se croisent des enjeux de protection, d'intérêt et de préservation des capacités (Sylvie Moisdon-Chataigner). Mais, plus largement, dans le champ de la santé publique, « l'éthique nous oblige » comme le souligne Laurent Chambaud, parce qu'elle est essentielle pour interroger le caractère contraignant des normes et qu'il existe un enjeu de politique publique éthique à l'égard des personnes vulnérables.

L'éthique de l'accompagnement pourrait se définir comme la démarche et la méthodologie de réflexion qui structurent et guident l'accompagnement des personnes vulnérables. Elle devient une force et un formidable levier dès lors qu'elle soutient leur inclusion et leurs capacités. En Suède, le handicap – abordé dans les années 70 par l'inaccessibilité à l'environnement – a conduit à une politique publique éthique inclusive, fondée sur une inclusion sociale globale, holistique, transversale dans tous les actes de la vie quotidienne (Dominique Acker). Plus généralement, la dynamique de promotion et de suprématie des droits fondamentaux au niveau international a permis d'esquisser un changement – désormais très profond – pour l'éthique de l'accompagnement. La mission de la puissance publique tend désormais moins à organiser qu'à supprimer les inégalités, en passant de la capacité à l'égalité complète des droits, ce qui, au cœur de cette (r)évolution, ne manque pas de générer des tensions entre les acteurs de la protection (Emmanuelle Fillion). Enfin, dans une

approche capacitaire des personnes vulnérables, l'éthique de l'accompagnement devient en soi une éthique du *care* au service de l'autonomie, car, comme le souligne Cynthia Fleury, « l'éthique du *care* installe une relation dont la qualité est apte à restaurer une part de l'autonomie ». Mais le *care* dévoile aussi ses paradoxes – entre visibilité et invisibilité – et toutes ses vertus de préservation des relations humaines et de la singularité de la personne.

Notes

1. 2 382 plaintes en 2015.
2. Elle représentait pour la seule assistance personnelle, en 2015, une somme de l'ordre de 3 milliards d'euros contre 4,5 milliards pour la compensation invalidité.
3. Elle a notamment diminué de 300 millions d'euros entre 2015 et 2016, ce qui témoigne peut-être d'un recadrage par les autorités.
4. En 2016, 986 enfants et 27 098 adultes bénéficiaient d'un logement adapté.
5. En 2015, 183 794 personnes handicapées étaient suivies par le Service public de l'emploi, dont 70,63 % en emploi.
6. En 2016, 74 965 bénéficiaires ont pu recevoir des aides et des subventions salariales du Service public de l'emploi.
7. 68 % des employeurs relèvent du secteur privé, 22 % du secteur social, 4 % du gouvernement.
8. Voir le rapport 2016 du Défenseur des droits sur la protection juridique des majeurs.

Partie 2

L'éthique à l'épreuve de l'exercice des mesures de protection juridique

L'éthique est « une réflexion critique qui se soucie toujours de l'approche conséquentialiste des décisions » (partie 1, chap. 2), une science de l'embaras ou de l'inquiétude. Dès lors qu'elle bénéficie par essence de regards croisés, elle ne doit pas rester « hors sol », entre les seules mains de « sachants ». Elle se nourrit, au contraire, et prend de la vigueur de l'épreuve de la pratique. Elle revient, dans le contexte des mesures de protection juridique, à une « éthique de cas, une éthique jurisprudentielle », selon l'expression de Cynthia Fleury. L'éthique à l'épreuve de la pratique, c'est d'abord cultiver l'éthique dans une diversité de contextes (chapitre 1). C'est ensuite – et surtout – la faire vivre au quotidien pour et par les professionnels de santé et du social (chapitre 2).

Chapitre 1

Cultiver la réflexion éthique dans une diversité de contextes

Si la réflexion éthique n'est pas l'apanage des seuls acteurs de la protection juridique des personnes vulnérables, elle n'en présente pas moins un particularisme qui peut tenir au profil des majeurs protégés, au contexte, à l'environnement et aux acteurs d'une mesure de protection. Marquée par les spécificités de la protection des majeurs, la démarche de réflexion éthique s'inscrit aussi au cœur du parcours de la personne accompagnée.

LA RÉFLEXION ÉTHIQUE ET LES SPÉCIFICITÉS DE LA PROTECTION DES MAJEURS

Dans le cadre des espaces ou groupes de réflexion éthique qui se développent pour les services à domicile, les établissements ou sur les territoires, les questions liées à l'opportunité d'une mesure de protection ou aux modalités de sa mise en œuvre sont très fréquentes. Mais les spécificités de la protection des majeurs ont aussi abouti à la création d'espaces de réflexion éthique dédiés. En témoignent les six ans d'existence du groupe éthique régional des

Hauts-de-France, la réflexion éthique menée au sein des associations MJPM, ou encore les dispositifs de soutien aux tuteurs familiaux.

Le groupe éthique régional, protection des majeurs des Hauts-de-France : principaux enseignements

Aurélie Brulavoine

Responsable des activités au Centre de Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Hauts-de-France

Julien Kounowski

Inspecteur hors classe de l'action sanitaire et sociale, chef de projet du groupe de travail « Gestion des risques MJPM »

Jasmine Meurin

Référente Protection et insertion des personnes vulnérables à la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale, Hauts de France

De l'idée à la pratique

La genèse du groupe de réflexion éthique

L'idée de créer un groupe de réflexion dédié à la protection des majeurs a germé en 2011. Elle est le fruit de trois acteurs : Thierry Verheyde – magistrat délégué à la cour d'appel de Douai –, Mireille Prestini – directrice du CREAI Hauts-de-France – et Julien Kounowski – inspecteur de l'action sanitaire et sociale à la DRJSCS Hauts-de-France. Le groupe

s'est coconstruit en quelques mois grâce à un terreau local très favorable. Le premier schéma régional à la protection des majeurs de l'ex-Nord-Pas-de-Calais se veut ouvert et innovant et impulse, dès son lancement, une mise en œuvre dynamique. Cette condition facilite grandement l'action et la déclinaison opérationnelle des idées des différents acteurs régionaux et des personnalités qui souhaitent alors s'impliquer sur ces sujets. La DRJSCS rend les expérimentations possibles, les co-porte et les finance. Le 16 janvier 2012, le groupe éthique est officiellement fondé avec tous ses acteurs. Il démarre et structure son fonctionnement et ses travaux de mars à juin 2012. Le 1^{er} juin se tient ainsi la première vraie séquence de travail cadrée qui porte sur une situation à froid proposée par les représentants de la Justice : Thierry Verheyde et Émilie Pecqueur. Tout un symbole, la dynamique est lancée.

Les caractéristiques du groupe de réflexion éthique

Le groupe éthique régional de protection des majeurs des Hauts-de-France se caractérise et se distingue par sa composition et par la méthodologie qu'il s'est fixée.

- *Une composition pluridisciplinaire* : les trois fondateurs avaient posé comme caractéristique de départ la pluridisciplinarité du groupe. Celui-ci qui devait couvrir l'ensemble des acteurs professionnels de la protection des majeurs. Six ans après le démarrage, cette composition demeure l'un des éléments distinctifs du groupe et l'élément le plus plébiscité par

ses participants. En quelques mois, l'ensemble des acteurs professionnels de la protection des majeurs se mettent autour de la table et fondent le groupe. Y sont réunis des mandataires judiciaires représentatifs de différents exercices (associatif, individuel et préposé d'établissement), la justice (juges d'instance et représentant de la cour d'appel), des médecins habilités (psychiatre, gériatre), des représentants de l'État (DRJSCS et DDCS) et des chercheurs (en éthique, en droit). Le groupe est animé par le CREA Hauts-de-France, en raison de sa qualité de « tiers neutre » et de son apport technique. Depuis, la composition évolue au gré des départs, mais la pluralité des regards perdure grâce à un système de cooptation entre membres.

- *Le choix d'une méthode* : réuni autour de la table, le groupe fait le choix de sa méthode. Pour commencer, il détermine les critères de sélection des situations. Il est convenu de sélectionner collectivement les situations parmi celles soumises par ses participants. Il s'agit de « situations à froid » qui soulèvent une question éthique, où la prise de décisions s'est avérée complexe. Ces situations revêtent une mise en tension entre des principes d'actions (respect de la volonté de la personne, respect de la vie privée, principe d'autonomie versus protection de la personne et de ses biens, etc.) ou entre valeurs personnelles et professionnelles.

Le groupe se fixe deux fils conducteurs : d'une part, chercher les repères qui peuvent aider à une prise

de décision et les éléments de contexte à prendre en compte et, d'autre part, repérer les différents principes qui agissent dans la situation et qui peuvent s'opposer, c'est-à-dire la tension éthique. Pour permettre cette analyse, et dans l'objectif de partager au-delà des participants, les animateurs se lancent dans la rédaction de synthèses. Après avoir tâtonné, la mécanique se met en place : les réunions sont enregistrées, puis intégralement retranscrites¹. Les animateurs du CREAI rédigent les synthèses, qui sont ensuite revues, corrigées, validées collectivement par le groupe et, finalement, diffusées sur le site régional dédié à la protection des majeurs (<http://protection-juridique.creaihdf.fr/>).

Alternant études de situation et travaux sur les comptes rendus, le groupe régional de réflexion éthique des Hauts-de-France continue à tracer sa route, en se retrouvant 4 à 6 fois par an.

Un espace unique, représentatif des questionnements du secteur

Un espace unique d'interconnaissance et d'apprentissages

Certes original par son fonctionnement, l'intérêt du groupe régional de réflexion éthique des Hauts-de-France réside dans l'espace unique qu'il offre aux professionnels de la protection juridique des majeurs.

- *Un espace d'échanges atypique et essentiel* : la composition actuelle du groupe est encore pour la

moitié identique à celle du début, sept ans après son lancement. L'implication de ses membres est grande, dans la discussion comme pour le travail, plus fastidieux, de relecture collective des comptes rendus de situations. Questionnés sur l'intérêt qu'ils trouvent au sein du groupe, les participants évoquent sa composition, sa pluridisciplinarité et l'horizontalité qui s'est installée entre les membres, qu'ils soient juges, mandataires, médecins ou représentants de l'État. Il est en effet exceptionnel que tous les acteurs professionnels de la protection des majeurs se retrouvent autour d'une même table, pour un échange collectif. Grâce une confiance qui s'est construite dans le temps, les participants sont « sur un pied d'égalité »². La « liberté de parole » et la qualité d'écoute y sont grandes.

La diversité des approches des participants, assurée par leurs différents métiers, permet une pluralité de regards sur une même situation. Les situations sont examinées sous toutes les coutures pour « mettre à jour les paradoxes – dont le sujet n'a pas toujours conscience –, en analyser les tenants et les aboutissants, y trouver des voies alternatives ».

- *Apprendre de l'autre et sur l'autre* : on y apprend du métier de l'autre. On y parle évidemment des pratiques, des facteurs qui facilitent ou complexifient ces pratiques, des cultures professionnelles (culture de l'écrit versus culture de l'oral, etc.). Dans le groupe, on y apprend aussi *de* l'autre. Les échanges sont « enrichissants ». Les participants

posent des questions sur les pathologies, les soins, le droit (droit pénal, droit de la famille, droit des personnes, etc.). L'un des membres dira même : « C'est le seul groupe où j'apprends quelque chose. » En apprenant *de* l'autre et *sur* l'autre, la vision change. « Cela a changé ma vision des MJPM en association. » La posture, également, peut changer : un médecin, désormais très au fait des mesures de protection, constate qu'il « porte la bonne parole » auprès de ses collègues sur la connaissance des mesures de protection et sur les missions du mandataire.

Au-delà des échanges autour de situations concrètes, il se joue, dans ce groupe régional, quelque chose de l'enjeu du secteur : une nécessaire interconnaissance et pluridisciplinarité au bénéfice des personnes les plus vulnérables.

Des tensions et des questionnements au-delà du groupe

Des tensions éthiques typiques du secteur de la protection juridique des majeurs : ce sont des situations autour du logement, du soin, de l'argent et des relations familiales. Les participants cherchent fréquemment comment concilier différents principes en tension, comme l'intérêt de la personne protégée et le respect de sa volonté, de sa dignité :

L'intérêt : qu'est-ce que l'intérêt de la personne ? Comment apprécier l'intérêt des tiers (la société, la famille) ? Comment ne pas y projeter ses croyances et ses valeurs ? Que faire quand la volonté est clairement

exprimée, mais que celle-ci ne semble pas être dans l'intérêt de la personne protégée ?

La volonté et son expression : comment la recueillir ? Comment l'interpréter quand elle est non verbale ? Quand elle est n'est pas cohérente ? Quand la personne protégée ne souhaite pas s'exprimer sur certains sujets, comme la fin de vie, par exemple ?

La dignité (au regard du lieu de vie, de la sépulture) : comment ne pas y projeter ses croyances et ses valeurs ?

Les participants cherchent également des voies dans ces situations où les complexités tiennent également aux tiers présents dans l'écosystème de la personne protégée. Qui protège-t-on ? Quel est le rôle du mandataire dans les tensions familiales avec les notions de médiation familiale, d'équité familiale ? La question de la mise en responsabilité est récurrente. Un chef de service en association souligne que les échanges du groupe permettent de se « rassurer face à la question de la responsabilité » et de « conforter sa pratique ».

Une intelligence collective au service de l'amélioration continue de l'accompagnement des personnes vulnérables : il n'y a pas de fin aux situations qui peuvent révéler des tensions et questionnements éthiques. Néanmoins, les participants trouvent dans cet espace d'échanges un apport concret dans leur pratique. D'une part, cela leur permet de défier la solitude de certains exercices et de « ne pas être tout seuls face à ces questions ». D'autre part, cela leur apporte

« un cheminement de questions », « une palette de questions à se poser en face de questions non tranchées par le droit » et leur permet de « se faire le reflet de cette réflexion » dans leur environnement professionnel. Pour emprunter les mots d'un chef de service en association, le groupe éthique des Hauts-de-France, c'est « l'intelligence collective au service de l'amélioration continue de l'accompagnement des personnes vulnérables ».

Pour conclure, ce groupe éthique a été reconnu comme une bonne pratique par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS, 2014) et par le Comité national de la bientraitance et des droits (CNBD). Sa sous-commission « Droit et éthique de la protection des personnes » a ainsi proposé, dans son rapport de mars 2015 (Déglise *et al.*, 2015), de diffuser, à l'ensemble des régions, cette instance éthique et de mettre en place un système pour pouvoir capitaliser nationalement sur leurs productions. Il y a, là encore, un beau chantier national à ouvrir...

Bibliographie

- A. Caron-Déglise *et al.*, « Droit et éthique de la protection des personnes », rapport de la CNBD, 2015.

La réflexion éthique au sein d'une association MJPM

Philippe Morin

coordonnateur, responsable du Pôle Protection – Droits des Personnes, Union nationale des associations familiales (UNAF), ancien directeur de l'Association Pour l'Action Sociale et Educative en Ile et Vilaine (APASE)

L'enjeu, pour les professionnels MJPM, est de passer du paradigme du « je sais ce qui est bon pour vous » à celui du respect de « la volonté et des préférences de la personne », d'évoluer de celui de la disqualification de la personne par l'incapacité civile à la requalification dans son aptitude à un discernement, aussi ténu soit-il.

Voici notre fil rouge, ce que l'on nomme aussi une posture éthique.

Dans le cadre de l'exercice des mesures de protection juridique, l'éthique s'apparente à une démarche de réflexion sur les risques et les limites de la protection de l'autre. Elle interroge aussi les moyens et la méthode d'une posture éthique pour les MJPM.

Les risques et les limites de la protection de l'autre

Mesurer les conséquences psychiques de la mesure de protection

Cette mesure est difficile, mais nécessaire, tant les conséquences peuvent parfois être désastreuses et irréversibles.

L'idée d'aider l'autre, le plus vulnérable, occulte de fait ce que comporte aussi une relation d'aide : à savoir ce qu'elle peut revêtir de surplombant, de dominant, de risque de toute puissance, voire de processus de réification de l'autre, c'est-à-dire de chosification de la personne. À cette relation d'aide et aux risques intrinsèques à cette relation vient s'adjoindre une dimension judiciaire, ainsi que le contrôle de l'argent notamment, si souvent source de tensions.

Citons l'exemple d'une personne protégée qui ne peut s'exprimer verbalement. Elle témoigne, néanmoins, par son comportement, qu'elle ne veut pas accepter la donation de son père. Cela représente une forte somme, la protéger suppose pour le moins de la représenter dans cet acte. Interpellés par le comportement presque agressif de cette personne, nous avons échangé avec les professionnels du Conseil Départemental, pour apprendre de façon éclairante qu'elle avait été victime d'agression sexuelle de la part de ce père, entre l'âge de 5 et 12 ans.

Prétendre protéger une personne ne dit rien de cette personne elle-même. Or, ce qui fait évidence dans l'exercice de la protection juridique des personnes vulnérables, c'est qu'aider l'autre peut rendre l'aidant aveugle, et la personne transparente. Il revient donc aux professionnels de se questionner constamment : qu'en est-il de sa volonté, de son aptitude à exprimer sa volonté ? Savons-nous bien regarder aussi de ce côté ?

Dépasser la seule approche clinique : une démarche éthique implique aussi de ne pas rester rivé à une seule approche clinique. Aussi utile et nécessaire soit-elle, celle-ci masque parfois un fonctionnement plus global. Il s'agit de regarder, d'un peu plus loin et plus largement, notre système économique et social, dont la protection juridique est partie prenante. Une lecture sociologique semble notamment appropriée pour compléter utilement les autres disciplines (droit, psychologie, psychiatrie...).

Plutôt que d'ouvrir une boîte de Pandore qui s'appelle « accompagnement » et qui s'ajouterait à l'assistance ou à la représentation juridique, il faut sans doute bien saisir l'accompagnement qui sous-tend d'ores et déjà, en principe, la mise en œuvre d'une assistance ou d'une représentation juridique.

Ceci permet de bien distinguer ce qui relève de l'action sociale en termes de politiques publiques et de la protection juridique, les finalités et les moyens n'étant pas identiques.

La nature de la mesure – d'aide et judiciaire – et les multiples pressions de l'ensemble des acteurs – une société en ordre, le fait de ne pas nous infliger de voir l'insupportable des situations dramatiques – incitent les professionnels à prendre le contrôle sur l'esprit – ce qu'elle dit ne compte pas – et le corps de la personne – les injonctions relatives au comportement de la personne : savoir habiter, s'alimenter, se comporter dans la rue...

Or, le risque majeur reste bien celui d'oublier les libertés individuelles et les droits fondamentaux.

Ainsi, une personne âgée criant qu'elle ne veut pas aller en EHPAD ou ne veut pas être opérée sera facilement considérée comme délirante, ce qui est possible, mais n'est pas certain. Au-delà de l'individu, une approche par l'anthropologie du corps (David Le Breton) nous rappelle que c'est notre société tout entière qui a gommé, oublié le corps, au profit souvent de l'intellect. Cette clé de lecture permet de se décaler de certaines postures.

L'éthique et l'institution MJPM : les enjeux de posture et de méthodes

Proposer une réflexion éthique et accompagner le basculement de posture professionnelle : la démarche de réflexion éthique ne se décrète pas, mais se pratique au long cours. Le quotidien des professionnels, individuellement et collectivement, constitue d'une certaine manière, de fait, une commission éthique. Chacun est invité à réfléchir aux actes posés, à leurs conséquences, à partager ses réflexions avec ses collègues, son chef de service, le psychologue notamment. Les réunions de synthèse et d'analyse de la pratique ne sont qu'un temps formel de ce qui se déroule quotidiennement.

Mais le bon sens ne suffit pas, l'apport théorique est nécessaire, sans verser dans un scientisme, car il ne s'agit pas d'une course à « la vérité », mais de déconstruire certaines représentations pour

reconstruire autrement. L'organisation du service, la confiance entre les professionnels doivent permettre la confrontation des idées, des représentations les plus solides, et accepter d'évoluer.

Il ne s'agit pas de convaincre l'autre, mais de lui proposer un autre raisonnement. La mise en acte d'une réflexion éthique s'est faite très progressivement, à mesure que l'ensemble des professionnels requalifient eux-mêmes les personnes, qu'elles deviennent moins « protégées » que « personne », et à mesure que s'opère dans les esprits une forme d'estompe de « protégée ». Il s'agit d'un réel basculement de posture professionnelle, avec son lot de difficultés. Cette approche ne convient pas toujours à tous ceux qui attendent ou conçoivent différemment la mesure de protection.

Assumer les choix éthiques vis-à-vis des partenaires ou des tiers : une démarche éthique implique de faire des choix et d'assumer de heurter la direction et les professionnels de santé d'un hôpital qui a besoin de libérer un lit, un maire ou un bailleur qui attend que l'on déménage la personne contre son gré. Considérer tous les acteurs de la vie civile en qualité de « tiers » plutôt que de « partenaires » ouvre naturellement la juste place de la personne, bien moins transparente que coactrice de sa vie.

Cette démarche et ce positionnement supposent aussi de prendre des risques, notamment de contentieux. Il revient donc à l'association MJPM et, plus largement, à l'institution – au sens de tous ses membres – de porter ces convictions et l'intérêt de

la personne vulnérable, à commencer par la direction et l'encadrement. L'institution doit aussi accompagner les accompagnants, aider les aidants – mandataires, personnel d'accueil, assistants, chefs de service.

L'accompagnement éthique dans les dispositifs de soutien aux tuteurs familiaux

Françoise Lamour-Pannetier

Directrice de l'Association départementale d'Aide aux Gérants, Tuteurs et Administrateurs familiaux, Adage 35, à l'origine du dispositif de soutien aux tuteurs familiaux sur le département 35

La reconnaissance du droit à être aidé en tant que tuteur ou curateur familial, consacré par la loi du 5 mars 2017 et décliné dans le décret du 30 décembre 2008³, constitue une avancée majeure pour les familles. Il était primordial de reconnaître leur rôle en leur offrant la possibilité d'être mieux informées et soutenues dans l'exercice de leur fonction. Le dispositif de soutien aux tuteurs familiaux d'Ille-et-Vilaine, né il y a plus de vingt ans, s'est donné, très tôt, pour mission de répondre à l'ensemble des questions que les familles se posent.

Des constats identifiés et qui perdurent à partir des questionnements des familles

Le service a construit ses interventions à partir des interrogations, nombreuses, exprimées par les

proches. L'entourage familial a, surtout au démarrage de la mesure de protection, une connaissance erronée du mandat et des responsabilités que cette mission implique. Il existe souvent un sentiment de solitude, la peur de se tromper ou de ne pas être à la hauteur face à la singularité ou à la complexité de la situation à gérer.

Fort de ces constats, les partenaires ont développé leurs actions en se fondant sur cinq principes : 1) informer et soutenir toute personne confrontée à la mise en œuvre d'une mesure de protection ou chargée d'exercer un mandat, 2) apporter une aide lisible et de proximité, 3) assurer la promotion du service auprès des professionnels en lien avec les familles, 4) prendre en compte les attentes et les besoins des aidants familiaux, 5) développer des outils d'évaluation⁴. Les questionnements des familles se posent lors de deux temps forts : en amont de la protection et au cours de l'exercice du mandat.

Le questionnement des familles en amont du mandat

Avant la décision judiciaire, les interrogations des proches représentent 30 % des saisines adressées au service. Elles doivent être prises en compte par les dispositifs d'aide aux tuteurs familiaux. Les échanges permettent à ce stade de mieux appréhender les enjeux du mandat, de mesurer l'impact de la décision, tant pour la personne concernée que pour les proches investis.

Certaines problématiques sont constantes et expriment toute la difficulté, pour la famille, de faire ce pas si difficile qui va la conduire vers l'exercice de ce mandat de protection. En témoigne M^{me} R., tutrice familiale, dans le cadre d'un documentaire réalisé par le service (Point Barre Vidéo, 2014) : « J'ai freiné pendant plusieurs mois avant de constituer ce dossier de tutelle pour ma mère, parce que, naturellement, le parent est protecteur de son enfant, mais cela n'est pas naturel d'être protecteur de son parent au point de prendre des décisions à sa place, et c'est aussi admettre la maladie, admettre que la personne ne peut plus prendre de décision, que sa signature n'a plus de valeur, et c'est quelque chose de difficile. »

Le partage de la mesure de protection au sein de la famille, les mandats divisés ou complémentaires soulèvent des interrogations nouvelles. Elles conduisent les proches à réinterroger la légitimité d'un exercice familial, les responsabilités qui en découlent et la charge morale d'une telle prise en charge.⁵ Tous ces échanges, encouragés par les tribunaux qui orientent les familles sur le service avant la prise de décision, leur permettent d'appréhender leur rôle avec plus de sérénité, de mesurer les enjeux d'une désignation familiale et de s'engager ainsi en connaissance de cause.

Le questionnement des familles investies d'un mandat de protection

Les familles mandatées pour une mission de protection juridique ont un vrai besoin de soutien à tout

niveau : elles exercent un mandat qui va bien au-delà du cadre d'intervention que nous connaissons, elles assurent une aide de proximité auprès de la personne et sont très présentes dans la gestion quotidienne. « Il existe, derrière les questions juridiques ou administratives, des composantes affectives et relationnelles importantes. La vulnérabilité, la maladie, le handicap ajoutent une complexité à la prise de décision. » (Bertho, 2010)

Les aidants familiaux se sentent parfois démunis, et les démarches à réaliser sont perçues comme un cap impossible à franchir. Par ailleurs, les tuteurs et curateurs doivent parfois faire face et résister aux pressions familiales ou professionnelles. La peur de mal faire, le défaut de légitimité ou encore les conflits de loyauté les rendent plus vulnérables qu'un mandataire professionnel. Ainsi, 25 % des entretiens réalisés par les professionnels les conduisent à travailler sur la dédramatisation.

Les questions qui touchent à l'intimité et à l'intégrité de la personne protégée, au respect de ses droits, à la gestion de l'argent de vie ou encore à l'application du principe de confidentialité des informations sont souvent abordées dans un deuxième temps, à l'initiative de l'entourage ou du service au cours de l'entretien individuel. Mais ce sont principalement les actions collectives mises en place par le dispositif de soutien aux tuteurs familiaux qui permettent aux proches d'appréhender ces questionnements éthiques.

Des interventions nouvelles pour répondre aux besoins des mandataires familiaux : la question de l'accompagnement éthique

Les actions collectives au service de tous les aidants

Les séances d'information proposées aux familles désignées se sont diversifiées pour répondre aux besoins des mandataires familiaux. Dispensées au démarrage du mandat ou en cours d'exercice, elles prennent différentes formes : réunions sectorisées, séances dédiées aux nouveaux mandataires, ateliers thématiques ou encore conférences publiques. Certaines d'entre elles sont proposées en coordination avec le réseau des professionnels œuvrant dans le champ du handicap ou de la perte d'autonomie⁶.

La pertinence de ces temps d'information a conduit à les développer sur l'ensemble du département⁷. Ces temps d'échanges nous emmènent sur le terrain de la place de l'utilisateur au sein des différents dispositifs d'aide et d'hébergement, à la signification « du prendre soin », à la place faite au consentement des personnes vulnérables et au rôle du représentant légal chargé d'accompagner la décision de la personne protégée. Il faut noter que les tuteurs et curateurs familiaux sont encore trop souvent ignorés par des professionnels pourtant tenus à une obligation d'information⁸. Ces espaces collectifs permettent à chacun de partager son expérience, de s'enrichir du vécu témoigné par les participants, de se soutenir sur le principe de la pair-aidance et, ainsi, de dissiper les craintes et les

doutes souvent présents au moment de la mise en œuvre du mandat.

Notre rôle consiste bien souvent à fournir « des armes au mandataire familial pour qu'il accepte de s'engager dans la bataille » des démarches et de la défense des intérêts de la personne dont il assure la protection juridique dans toutes ses dimensions. La prise en compte de l'ensemble des questionnements des familles, dont les situations sont complexes, singulières, avec des difficultés parfois non exprimées, nécessite, de la part des professionnels du service, une grande qualité d'écoute, des aptitudes à la conduite d'entretien et à l'animation de ces séances.

Ces actions collectives ont été repérées par les CREAI comme un mode d'intervention complémentaire pertinent venant enrichir la palette des prestations proposées par les services de soutien aux tuteurs familiaux (ANCREA, 2017). Elles sont d'ailleurs plébiscitées par les usagers. 32 % des bénéficiaires du service ont participé à une action collective en 2017.

De nouvelles pistes de réflexion autour de l'accompagnement éthique des familles

Pour proposer aux familles une offre de services diversifiée qui répondent à leurs attentes, il est indispensable de maintenir et de développer les partenariats noués avec les autorités judiciaires et les professionnels du secteur social et médico-social. Ces initiatives sont préconisées par les schémas

régionaux de la protection juridique des majeurs et les travaux qui leur ont succédé⁹.

Il est important d'intégrer la question de la vulnérabilité dans les programmes de formation d'aide aux aidants en y associant les services de soutien aux tuteurs familiaux. N'oublions pas que les mandataires familiaux sont aussi des aidants. La rédaction d'une charte dédiée à l'exercice du mandat familial est une proposition inscrite dans le dernier rapport d'orientation du dispositif de soutien aux tuteurs familiaux d'Ille-et-Vilaine. À l'instar des travaux actuellement menés sur l'élaboration d'un référentiel national d'éthique à destination des professionnels, cette proposition mérite réflexion. En effet, la forte progression des mandats de protection, dont l'exercice est collégial, mixte ou partagé, et la désignation des proches, dans le cadre d'une habilitation familiale, nécessitent de réaffirmer la spécificité de l'engagement non professionnel en rappelant les principes éthiques et juridiques qui doivent guider l'entourage dans l'exercice de sa mission¹⁰.

Ainsi, le droit à l'information et au soutien technique, décliné sous toutes ces formes, à destination des proches et au bénéfice des personnes vulnérables, doit permettre à chacun d'exercer dans les meilleures conditions possible le mandat qui lui est confié.

Bibliographie

- ANCREAI. « L'information et le soutien aux tuteurs familiaux. État des lieux, orientations et préconisations », rapport, 2017.
- Bertho P., « Colloque de l'UNAPEI », *Tutelles Infos*, 106, 2010.

Filmographie

- Point Barre Vidéo et STF 35, *20 ans d'accompagnement*, 2014, accessible sur www.tuteursfamiliaux35.org.

LA RÉFLEXION ÉTHIQUE AU CŒUR DU PARCOURS DE LA PERSONNE ACCOMPAGNÉE

La personne vulnérable qui bénéficie d'une mesure de protection juridique est une personne comme les autres. Le questionnement éthique de son accompagnement se pose donc tout au long de son parcours de santé, du domicile à l'établissement – hôpital, EHPAD ou établissement du handicap. Il s'étend aussi aux personnes vulnérables « à protéger », c'est-à-dire pour lesquelles les professionnels se posent la question de l'opportunité d'une protection juridique. À ce titre, les questions de droit et d'éthique se rejoignent souvent. S'agissant des personnes vulnérables, la réflexion éthique a pris racine tant dans les structures d'aide à domicile que sur le territoire et en établissement. Enfin, elle s'est développée d'une façon singulière en santé mentale, face à l'exigence croissante d'*empowerment*.

La réflexion éthique dans les structures d'aide à domicile

Isabelle Donnio

*ancienne directrice du SSIAD Aspanord (35),
psychologue-consultante-formatrice, chargée
d'enseignement à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé
Publique (EHESP), fondatrice de l'Espace de réflexion
éthique ERE-SSIAD Aspanord, membre de l'EREB
(Espace de Réflexion Ethique Breton), co-fondatrice
du premier Bistrot Mémoire (Rennes)*

La réflexion éthique est autant nécessaire lorsque l'on exerce les métiers du soin, de l'accompagnement et de l'aide aux personnes à domicile, qu'elle peut l'être lorsque l'on assure les mêmes fonctions en établissement. Là où elle s'impose dans les établissements et les services sanitaires et médico-sociaux, elle est doublement exigée dans les services à domicile, avec les professionnels de santé libéraux. D'abord, parce que la plupart des personnes vivent à domicile avant de devenir des patients de l'hôpital ou des résidents d'établissements d'hébergement, temporairement ou plus durablement. Ensuite, parce que l'intrusion de soignants et d'aidants professionnels dans leur espace intime peut être à l'origine de questionnements et d'attentions supplémentaires pour ces professionnels, relevant du registre de l'éthique. Comme les professionnels des institutions hospitalières ou médico-sociales, ils ont besoin de disposer des ressources de réflexion qui leur permettent de viser la proposition

d'accompagnement la plus appropriée à la personne vulnérable dans sa situation singulière. La création du premier espace de réflexion éthique du domicile reposait sur le constat de la récurrence de certaines problématiques éthiques dans ce contexte, ce qui interroge plus largement la question d'une spécificité d'une éthique du domicile.

Les origines de l'un des premiers espaces de réflexion éthique du domicile

Jusque récemment, les espaces ou comités dédiés à la réflexion éthique dans le champ sanitaire et médico-social étaient exclusivement pensés et organisés à partir d'établissements de soins, essentiellement hospitaliers. Qu'un espace de réflexion éthique soit porté par une association de soins à domicile avec un collectif de professionnels de santé reste encore rare, et, à notre connaissance, celui initié par l'ASPANORD¹¹ – association de soins à domicile fondée en 1987 sur les neuf communes du nord de Rennes – reste l'un des premiers, sinon le premier, à point de départ non hospitalier.

Avec les professionnels de santé libéraux impliqués dans le partenariat avec l'ASPANORD, après avoir encore plus mesuré l'importance des lieux d'échanges, d'interrogations et d'analyse des pratiques professionnelles, à la lumière des réflexions engagées lors de la promulgation de la loi Léonetti (22 avril 2005), le dispositif du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) a été sollicité en 2006 pour mettre en

place ce premier espace de réflexion éthique (ERE) sur ce territoire.

Sur les pas de l'ERE de Saint-Brieuc, espace éthique associatif avec une forte implication du centre hospitalier Yves Le Foll, le montage du projet, le dépôt des demandes de financement et le soutien de la fondation de France, de la fondation Médéric Alzheimer et du FAQSV ont permis de faire naître l'ERE de l'ASPANORD. Le groupe de départ était constitué de cinq médecins généralistes, de trois infirmières libérales, d'un kinésithérapeute, d'un pharmacien et, pour le SSIAD, de deux infirmières coordinatrices, d'une aide-soignante et de la direction. Se sont adjoints les regards d'un psychologue¹² et d'une juriste sensibilisés à ces questions¹³. Préalablement, la participation en tant que manager, avec l'un des médecins du territoire, à un groupe d'aide à la décision en éthique clinique et sociale, animé par une philosophe¹⁴, avait déclenché la motivation pour ce nouveau projet. Chacun s'est formé en pratiquant l'exercice de la démarche éthique à partir de situations rencontrées et posant dilemme, situations où les principes de sécurité s'opposent souvent aux principes d'autonomie et de liberté¹⁵, situations marquées par de forts risques d'abus, de violences et/ou de maltraitements. On remarquera, dans la « collection » des situations examinées par l'ERE, la part importante prise par ces situations aux risques multiples (Donnio, 1999) et sur fond de violences et/ou de maltraitements aux personnes vulnérables.

Les travaux (Donnio *et al.*, 1999) sur cette problématique, à partir de l'ASPANORD et avec les professionnels du territoire et l'association Psychologie & vieillissement, ont aussi contribué à la naissance de l'ERÉAM (*cf.* partie II, chap. I, § II). En effet, d'une ressource territoriale initialement circonscrite au territoire du SSIAD, cette pratique a été élargie aux professionnels des services gériatriques du CHU¹⁶ et aux gériatres et psychologues du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR), ce dernier, comme tout centre mémoire, ayant l'obligation de mettre en place une ressource de réflexion éthique dans son cahier des charges.

La récurrence de certaines problématiques au domicile

Une récurrence de trois problématiques majeures

Bien que non thématique, l'ERE de l'ASPANORD, avant la naissance de l'ERÉAM, a pu établir une récurrence de trois problématiques majeures où l'éthique est engagée :

– *les situations où le recueil du consentement de la personne vulnérable est difficile à obtenir*, notamment du fait de l'altération de ses facultés de jugement, souvent suite à des maladies neuro-évolutives aux conséquences péjoratives sur les fonctions cognitives : maladies de type Alzheimer ou apparentées, mais aussi lors de tumeurs cérébrales. Dans ce cadre, le recours à une mesure de protection peut avoir lieu, mais pas si souvent finalement ;

– *les situations marquées par des oppositions entre les risques pris à domicile par la personne et ceux qui l'aident, professionnels et proches aidants – profanes –, désireux de respecter sa liberté et l'irrecevabilité de ces positions par les professionnels de santé hospitaliers lorsqu'une hospitalisation avait lieu ;*

– *les situations marquées par une grande complexité et où les problèmes psychosociaux, voire économiques, s'ajoutent aux problèmes médicaux, sur fond de risque de maltraitements de différentes formes, d'abus de pouvoir, de négligences, passives et actives, avec des questionnements autour de la protection : qui protégeons-nous quand deux vulnérabilités se font écho, chez l'aidant et l'aidé ? Les mesures de protection sont souvent proposées comme réponses juridiques aux maltraitements, mais, même si elles s'avèrent souvent pertinentes, elles sont complémentaires, et les professionnels ne peuvent pas pour autant faire l'économie d'une réflexion collective éthique.*

Au regard du nombre croissant de personnes concernées par des altérations des fonctions cognitives, maladies d'Alzheimer et apparentées, des attentes des 2e et 3e plans Alzheimer en matière d'éthique et de la proximité géographique et de réflexion professionnelle partagée avec le CHU de Rennes, il était logique d'inviter l'hôpital à nous rejoindre. Mouvement inhabituel, à l'opposé du classique hospitalo-centrisme, c'était l'hôpital qui se déplaçait à domicile.

Le nouvel EREAM : un fonctionnement entre souplesse et formalisme et la participation des usagers

Un changement de direction et d'autres priorités de travail, ont abouti à la poursuite de l'expérience de l'ERE dans un autre contexte, notamment dans le cadre de sa coordination au CMRR du CHU et dans sa localisation, les réunions se déroulant à l'EHESP. Cet ERE, désormais dénommé espace de réflexion éthique, âge et mémoire (EREAM), ne s'est pas constitué comme entité juridique, mais la volonté des participants et la souplesse d'organisation en ont garanti la pérennité jusqu'à ce jour.

L'engagement sur la durée, même s'il n'est pas formalisé, fonctionne probablement au regard de la « plus-value » validée par les participants depuis 2004, puisque certains membres y sont depuis l'origine, dont un médecin généraliste. La formation « *in situ* » des membres les plus anciens, comme la formation personnelle de certains membres, constitue également une ressource pour le groupe. Pour autant, la « légèreté » du dispositif n'empêche pas que son fonctionnement repose des principes de formalisation clairement posés dès le départ. L'ouverture sur un territoire élargi – Rennes métropole – et à d'autres professionnels ou usagers est aussi un gage de pérennisation et de renouvellement de la réflexion, une forme de garantie contre un risque « d'entre soi ». De plus, les philosophes sont « rares », et la mutualisation de cette ressource essentielle dans la pluralité des regards en matière de réflexion éthique s'avère un argument

supplémentaire à la mutualisation des forces plutôt qu'à la multiplication des dispositifs.

L'introduction d'un représentant des usagers constitue un point de force de cet EREAM. En effet, le regard d'un aidant, voire celui d'un malade possiblement¹⁷, et sa participation aux questionnements qui traversent les équipes professionnelles nous a montré à plusieurs reprises que l'importance accordée à certains éléments de la situation par les professionnels s'éloigne parfois largement de celle accordée par le proche aidant. *A contrario*, les professionnels risquent, sans cet éclairage, de « passer à côté » d'une dimension essentielle pour la personne vulnérable. La présence d'un « usager », pour reprendre le terme le plus communément utilisé, mais pas forcément le plus adapté, représente une garantie contre l'oubli d'un acteur majeur : la personne vulnérable à considérer, voire à protéger. Le Bistrot Mémoire rennais contribue particulièrement, par son action, à œuvrer en ce sens. De toute évidence, la participation de malades jeunes ou de personnes récemment diagnostiquées, souhaitant s'impliquer dans des actions de plaidoyer et de sensibilisation, voire de formation des professionnels de santé, trouve toute sa place dans un espace de réflexion éthique.

La visée inclusive comme visée éthique

L'avis 128 du CCNE sur les « enjeux éthiques du vieillissement : Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles dans les établissements

d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? » (CCNE, 2018), vise, dans son intitulé même, l'inclusion. Cette visée inclusive constitue une visée éthique, dans le sens où c'est l'environnement qui doit s'adapter aux besoins et désirs exprimés par les personnes vulnérables afin qu'elles soient les moins empêchées possible dans l'exercice de leur citoyenneté. Ce sont les bases d'une société « *friendly* » telles que le mouvement des « Dementia Friendly Societies » (DFC) en Europe et en France, avec la première DFC à Rennes, s'emploie à promouvoir (Donnio, 2017).

Un des principes mêmes de l'éthique, l'incertitude, le doute, nous oblige à accepter notre impuissance, à garder cette posture collégiale partagée, qui appelle aussi la question de la responsabilité partagée lorsque l'on travaille dans cette dimension collégiale.

Une spécificité de l'éthique du domicile ?

Un groupe spécifique de réflexion éthique dédié au contexte du domicile – ETHIDOM¹⁸ – a été constitué au sein de l'espace régional de réflexion éthique de Bretagne (EREB), sous l'impulsion de son directeur¹⁹. L'objectif, ici, n'est pas forcément de faire valoir des différences majeures comparativement au milieu, dit institutionnel, des établissements de soins ou d'hébergement, mais plutôt de faire reconnaître l'identique importance de la réflexion éthique et de la mise en œuvre de la démarche éthique dans

tous les processus d'accompagnement des personnes vulnérables, dans tous les parcours de soins de ces personnes qui vont de chez eux vers l'hôpital, puis de l'hôpital vers des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR), d'hébergement temporaire, d'accueils séquentiels ou d'hébergement définitif, mais aussi souvent de nouveau à leur domicile. À cet égard, comme le souligne la pilote de l'ERAM sur le territoire de Rennes (partie 2, chap. 1), « la mutualisation d'espaces existants au sein des groupes hospitaliers et des établissements médico-sociaux est l'une des voies possibles, qui invitent les participants de ces groupes à sortir du terrain "connu" dans lequel ils exercent, pour suivre les personnes au sein d'un parcours de soins entre domicile, hôpital et établissement ».

Bibliographie

CCNE, *Enjeux éthiques du vieillissement*, avis n° 128, 2018.

Donnio I, « Intégrons une vigilance à l'autre différent. L'initiative de la première "*dementia friendly community*" en France », in « Vulnérabilités dans la maladie, une mobilisation de la société », cahier 6, Espace Éthique, 2017, p. 71-74.

Donnio I., « Les maltraitances, des impasses relationnelles aux alternatives. La reconquête de la liberté ? », in *Gérontologie*, 109, 1999, p. 21-28.

Donnio I. *et al.*, « Éthique du soin aux personnes âgées ; quelle place pour le risque ? », in *Gérontologie*, 109, 1999.

La réflexion éthique territoriale

D^r Aline Corvol

médecin gériatre, docteur en éthique médicale, maître de conférence universitaire- praticien hospitalier au CHU de Rennes, coordinatrice de l'Espace de réflexion éthique Age et mémoire (EREAM, Rennes), responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche de Rennes

L'EREAM est un espace de réflexion éthique original attaché à une thématique – âge et mémoire – sur le territoire de Rennes depuis une quinzaine d'années. Au-delà de ses modalités de fonctionnement, il faut comprendre les questions qui se posent aujourd'hui et les défis à relever. L'exposé d'une situation concrète est sur ce point tout à fait éclairant.

Le fonctionnement de l'EREAM

Ce groupe est né de la volonté d'une association de soins à domicile, l'ASPANORD (partie 2, chap. 1), d'offrir aux professionnels qu'elle employait ou avec qui elle collaborait un lieu de réflexion éthique. Par la suite, ce groupe a été rattaché au CMRR du CHU Rennes, dont l'une des missions est l'animation d'une réflexion éthique au bénéfice des malades présentant une maladie neurodégénérative. Les réunions ont lieu dans un « lieu tiers », à l'EHESP, ce qui prend tout son sens puisque l'éthique est une question de santé publique à part entière (partie 1, chap. 1). Ces conditions ont

permis au groupe de garder son indépendance par rapport aux différentes institutions dont dépendent ses membres.

En dépit de la « légèreté » du dispositif, son fonctionnement repose « des principes de formalisation clairement posés dès le départ » (partie 2, chap. 1) :

– *la coordination et la régularité des rencontres tous les deux mois* pour analyser une situation, le plus souvent *a posteriori* ;

– *la programmation par la proposition de situations* pour la séance suivante par un membre de l'ERÉAM ou par une personne du réseau ;

– *la rédaction de la situation par la personne* ou le collectif directement impliqué, qui la présente lors de la séance. Après une phase de questionnement sur les éléments manquants dans la présentation afin d'éclairer les choix réalisés, les conflits de valeur sont identifiés et analysés. Chacun, à partir de sa compétence et de son expérience professionnelle, tente de proposer des pistes de réflexion ou d'action qui pourraient permettre une autre vision de la situation ;

– *la rédaction d'un compte rendu* par un membre de l'ERÉAM.

La composition du groupe joue donc un rôle essentiel pour la qualité de la réflexion : il se compose de soignants, au sens large du terme (médecins, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, gestionnaires de cas et, plus récemment, MJPM), de personnes ressources (philosophes et juristes),

d'un directeur d'établissement et de représentants d'usagers. Les soignants exercent en ville, en milieu hospitalier ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Au quotidien, les soignants expérimentent la richesse de la discussion avec des personnes ressources, qui questionnent les habitudes et les réflexes des différents professionnels. De même, la confrontation soins ambulatoires/institution, hôpital/EHPAD ou médical/social permet de renouveler les questionnements et de remettre en cause ce qui pouvait sembler acquis aux uns ou aux autres.

Le groupe comprend depuis 2019 des MJPM, ce qui prend tout son sens. En effet, la question de la protection juridique est quasi systématiquement évoquée, que ce soit pour interroger la légitimité ou l'opportunité du déclenchement d'une mesure, regretter qu'une démarche en ce sens n'ait pas été effectuée avant la situation de crise ou discuter du positionnement adopté par le mandataire judiciaire, parfois en retrait face à de multiples professionnels impliqués lors de situations particulièrement complexes. La présence de juristes au sein du groupe est alors précieuse pour rappeler les règles de droit, les responsabilités de chacun et les moyens concrets d'interpeller l'institution judiciaire.

Les questions en suspens et les défis à relever

Un certain nombre de questions restent ouvertes concernant le fonctionnement de ce groupe. Ainsi,

sur le périmètre des questions abordées : nous avons choisi d'associer les mots « âge et mémoire » pour ouvrir la réflexion non seulement sur les situations de personnes souffrant de maladies neurodégénératives – en lien avec le rattachement au CMRR – mais aussi à toute personne âgée – dans le sens grand âge – sans condition de diagnostic. Cette limitation correspond au champ d'exercices des soignants impliqués et exclut *a priori* les situations de handicap chez des sujets plus jeunes.

Une autre question concerne la composition du groupe et le renouvellement de ses membres. Dans la mesure du possible, il y a deux représentants de chaque « profession » et d'usagers, afin que l'absence de l'un n'empêche pas la représentation de tel ou tel point de vue. L'admission de nouveaux membres se fait par cooptation, afin de maintenir des réunions qui ne rassemblent pas plus d'une quinzaine de personnes pour que chacun puisse s'exprimer. Enfin reste posée la question de l'ouverture et de la communication du groupe : l'intervention ponctuelle de participants cherchant un éclairage sur une situation vécue est un enrichissement pour le groupe et un service offert sur le territoire. Pour autant, un nombre plus important de réunions, qui suppose d'étendre la disponibilité de ses membres, permettrait une communication plus large. Néanmoins, l'EREAM œuvre dans cette direction, ce qui se traduit, par exemple, par la présentation du groupe lors d'une table tactique MAIA – méthode d'action

pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie – pour les acteurs de Rennes Métropole.

L'existence de cet espace de réflexion attaché à une thématique, et non à une institution, est une chance pour notre territoire. Elle est l'un des maillons du travail impulsé par l'EREB, à travers la création du groupe ETHIDOM. Son objet est de recenser et de structurer une offre de lieux de réflexion, ouverts aux professionnels du domicile qui bénéficient moins aisément d'un accès à des espaces institutionnels. L'ouverture de tels groupes à des représentants du domicile apparaît comme une opportunité, tant pour les acteurs du domicile que pour ces groupes déjà constitués, de renouveler les questionnements auxquels ils sont confrontés et la manière de les aborder.

L'exemple de M^{me} Le Goff⁰ : situation clinique exposée au sein de l'EREBAM

M^{me} Le Goff – une mère âgée – et sa fille (60 ans) vivent ensemble en appartement. La mère présente des troubles cognitifs, la fille, handicapée de naissance – elle ne parle pas –, est cachectique. Le linge souillé s'entasse dans la baignoire. Suite à la demande d'un professionnel gestionnaire de cas, l'équipe médico-sociale du département intervient, un mandataire judiciaire est nommé pour la fille, puis pour la mère, un signalement au procureur de la République est réalisé, mais sera laissé sans suite

après que la mère ait refusé d'ouvrir la porte à un médecin expert.

Du fait des rapports fusionnels qu'entretiennent la mère et la fille et du refus clairement exprimé par M^{me} Le Goff d'entrer en institution, les professionnels impliqués décident, après une réunion pluridisciplinaire, de tenter de sécuriser le maintien à domicile. Ils parviennent tant bien que mal à mettre en place le passage d'une auxiliaire de vie une fois par semaine et sollicitent un médecin traitant qui se déplace au domicile.

Cependant, l'état de santé de M^{me} Le Goff, comme celui de sa fille, se dégrade progressivement, avec l'apparition, chez cette dernière, de plaies liées au manque d'hygiène et à la dénutrition. Finalement, la fille est retrouvée morte, après plusieurs jours, sans que sa mère l'ait compris – elle demande des couvertures aux voisins, car sa fille a froid. Les voisins, éprouvés par les conditions du décès de la fille, reprochent aux professionnels leur inaction et exigent une entrée en institution d'urgence pour sa mère. Une place en établissement est trouvée, mais le jour dit, M^{me} Le Goff refuse de quitter son logement. C'est la voisine qui la « force » à monter dans la voiture l'emmenant à l'EHPAD. Madame semble s'y être rapidement adaptée.

Dans cette situation, la discussion éthique collégiale a porté sur plusieurs points :

– **L'intérêt des parties** : l'importance de différencier les intérêts de la fille de ceux de la mère, alors même que ces deux personnes se présentent comme un couple fusionnel et que seule la mère est en capacité de s'exprimer.

– **La question du partage de la responsabilité** : elle se pose dans cette situation où de nombreux professionnels sont impliqués (par ordre d'entrée dans la situation, gestionnaire de cas, équipe médico-sociale, mandataire judiciaire à la protection des majeurs, médecin). La prise de décision, en fonction de la dégradation progressive de la situation, puis dans le cadre d'une situation de crise, est compliquée par la multiplicité des intervenants. L'institution judiciaire est perçue comme en retrait (absence de réponse au premier signalement, non-sollicitation suite au décès ou lors du placement en EHPAD).

– **Le rôle du voisinage** : les voisins sont à l'origine du signalement, aidant pour le maintien à domicile, en première ligne lors du décès de la fille, et, finalement, quasiment « décisionnaires » de l'entrée en EHPAD. Cet engagement montre en creux la difficulté des professionnels à intervenir efficacement dans cette situation.

– **La question de l'entrée en établissement** : les professionnels ressentent un sentiment d'urgence lié au caractère dramatique de la situation et à l'exaspération des voisins. Par ailleurs, la question du paiement des frais ne se posait pas, Madame ayant les moyens de régler. Une hospitalisation avant entrée directe en établissement aurait aussi pu être envisagée.

La réflexion éthique en établissement

Serge Priol

*Directeur Territorial UNAPEI des Hauts-de-Seine 92,
Doctorant en Droit IODE (UMR 6262 CNRS)()*

Pour l'ensemble des acteurs de l'UNAPEI 92, accompagner quotidiennement plus de 1 500 personnes adultes oblige à une réflexion commune sur les actions proposées ainsi que sur les règles à mettre en place dans les établissements. L'expérience et le savoir-faire des salariés, des familles et l'expertise d'usage des personnes elles-mêmes permettent d'élaborer des solutions idoines au quotidien. Pour autant, nombre de situations professionnelles interrogent le champ éthique et exigent, de prime abord de la part des établissements, l'élaboration d'une véritable pédagogie construite autour de la reconnaissance des droits.

Accompagnement, éthique, déontologie et... pédagogie

Affirmer la place centrale de la réflexion éthique dans le processus d'accompagnement des majeurs protégés ne suffit pas à ce qu'elle devienne automatiquement effective. Paraphrasant un homme politique qui s'exprimait au siècle dernier à propos de l'Europe, il ne suffit pas, dans un établissement, de « sauter comme un cabri en disant l'éthique, l'éthique, l'éthique », car « cela n'aboutit à rien, ne

signifie rien » pour la plupart des acteurs. Même si la réflexion éthique est indispensable au bon fonctionnement d'un établissement, il faut clairement qu'elle s'accompagne d'une pédagogie appropriée permettant de la différencier de la déontologie ou de la morale et de ne pas l'appréhender comme une norme supplémentaire.

Un travail préalable de définition

L'accompagnement des majeurs vulnérables nécessite un travail commun entre des professionnels d'horizons différents. Les regards croisés d'un médecin, d'un infirmier, d'un éducateur spécialisé ou d'un assistant social sont très souvent pluriels et permettent la construction de propositions innovantes. Pour autant, pour être tout à fait efficiente, cette force d'analyse et de proposition exige un effort préalable de compréhension sémantique. Il est en effet fréquent que des réunions s'enflamment autour d'une thématique qui ne recouvre pas une réalité identique pour l'ensemble des participants. Il est alors très utile de convoquer la phrase d'Albert Camus qui nous permet de rappeler à l'ensemble des participants que « mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur du monde ».

Aborder l'éthique en établissement invite donc à suivre une démarche de définition. Cette dernière s'impose d'autant plus que le secteur médico-social, à l'instar de nombreux autres, a été encadré par de nombreux textes depuis près de vingt ans. Le

législateur, depuis 2002, et l'ANESM²¹, à partir de 2007, ont fixé les grandes lignes d'intervention pour les établissements et, par ricochet, pour les salariés qui y travaillent. L'expérience nous convie donc à cet effort pédagogique autour de l'éthique pour éviter qu'elle ne soit simplement « placée » sur l'étagère des obligations des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS).

Au-delà des différences classiques que l'on peut mettre en exergue entre éthique, morale et déontologie, il est intéressant d'orienter le travail pédagogique auprès des équipes sur la définition de la visée éthique proposée par Paul Ricœur, celle « d'une vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes » (Ricœur, 1990). Ces mots interrogent le sens que chacun donne à la vraie vie dans une relation d'altérité, en considérant les droits individuels. Ce faisant, on quitte la sphère du respect des obligations pour entrer dans celle du doute et de l'interrogation.

Un accompagnement de tous les acteurs

Le travail de définition décrit ci-dessus constitue un préalable à toute réflexion éthique en établissement. Il est nécessaire pour que chacun utilise la même dimension langagière, mais il ne saurait être efficient sans un accompagnement de tous les acteurs. La démarche éthique crée des zones de questionnements, de tensions au sein des équipes. Il s'agit d'appliquer les normes de travail tout en

conservant un regard critique sur celles-ci. La direction doit être aux côtés des salariés, pour éviter deux écueils. Le premier écueil est celui du blocage qui peut résulter de ces interrogations dans un secteur où les directions sont censées apporter des réponses certaines à toutes les situations. Le second écueil oblige les directions à insister sur le fait que la réflexion éthique ne signifie pas que l'on doit laisser le champ libre aux « bons » sentiments. La visée éthique, au sens de Paul Ricœur, doit passer par la cible de la norme et doit, en même temps, permettre de réinterroger le cadre du travail. Cette approche duale représente l'enjeu principal de l'accompagnement à réaliser auprès des salariés. Il faut être en capacité d'accompagner et, simultanément, d'avoir un regard critique et constructif sur les actions réalisées.

Dans le même ordre d'idée, il est indispensable d'organiser le recueil de la parole des personnes accompagnées. Le législateur de 2002²² a souhaité que les établissements mettent en place des conseils de la vie sociale (CVS) « afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service ». Ces temps de réunion sont très souvent l'occasion d'interrogations de la part des personnes accompagnées sur le bien-fondé d'une décision ou d'une orientation de l'établissement et génèrent autant de questionnements éthiques. Dans la même logique, il peut être mis en place des espaces de réflexion et d'échanges

entre les professionnels et les familles. La création d'un conseil de participation parental (C2P) peut constituer le bon vecteur au sein des établissements, en s'inscrivant dans le cadre fixé par le législateur qui envisageait d'autres formes de participation aux côtés des CVS.

L'éthique en actes, l'éthique au quotidien dans un établissement

Les questionnements éthiques doivent bénéficier d'un environnement favorable au sein des établissements. Pour cela, il est important que les projets d'établissement se construisent autour du respect des droits individuels tels qu'ils sont exposés par les textes internationaux.

Une place prépondérante accordée aux droits

Il n'existe pas une voie unique pour les établissements désireux d'entamer une démarche éthique. Le contexte, les acteurs et l'histoire sont autant de facteurs qu'il faut considérer justement sous peine de constater que les efforts ne sont que des incantations. Malgré tout, quels que soient les éléments, l'établissement doit d'abord se doter d'un cadre de référence commun qui servira de serre-fils à l'ensemble des acteurs. Les projets d'établissement constituent un véritable vecteur permettant de rappeler le cadre. Il paraît indispensable que ces projets se construisent autour de thématiques fortes en prenant appui sur les textes et mouvements internationaux.

La CIDPH, signée et ratifiée par la France, fournit, depuis 2010, le corpus nécessaire pour considérer les droits des personnes à leur juste place. D'une valeur supérieure à la loi, ce texte rappelle l'importance de la reconnaissance de la personnalité juridique des personnes handicapées dans des conditions d'égalité (article 12). La philosophie de cette convention traverse l'accompagnement proposé au sein des établissements et oblige à penser l'altérité sur une base d'égalité juridique.

Par ailleurs, il est important que le projet d'établissement intègre la place tenue par l'environnement dans les difficultés rencontrées par les majeurs vulnérables. Le travail quotidien des établissements doit avoir pour objectif de faire « tomber » ces barrières environnementales qui placent la personne en situation de handicap.

L'élaboration des projets d'établissement à partir de ces deux piliers permet de créer un contexte favorable à une réflexion éthique au sein des équipes. Les accompagnements sont alors examinés à l'aune du respect des droits individuels au sens de l'ONU, en considérant que le rôle des établissements est de faciliter l'environnement des majeurs vulnérables afin qu'ils puissent participer pleinement à la vie en société.

Des situations qui questionnent

L'éthique, en nous questionnant tant sur le plan individuel qu'institutionnel, est une formidable

richesse intellectuelle. S'inscrire dans cette démarche ne signifie nullement entamer une réflexion « hors sol », déconnectée des préoccupations du terrain. Bien au contraire, nombreuses sont les situations quotidiennes qui interrogent la visée éthique. Les deux exemples suivants illustrent des situations assez fréquentes dans les établissements.

M. M., épileptique, est accompagné au sein d'un foyer d'hébergement. Il travaille dans un ESAT la journée. Le soir de son admission au foyer, il s'enferme dans sa chambre avant le repas et ne répond plus aux sollicitations des éducateurs qui l'invitent à prendre le dîner. Les éducateurs interpellent le cadre d'astreinte en lui demandant la conduite à tenir dans cette situation. Doivent-ils laisser la situation en l'état jusqu'au lendemain matin, au risque de découvrir tardivement que la personne a fait une crise, ou peuvent-ils ouvrir la porte de la chambre ? Cette question met en balance, d'un côté, le respect de l'espace privé de la personne et, de l'autre, l'exigence de sécurité que l'établissement doit garantir.

Un établissement accompagne des personnes polyhandicapées et des personnes autistes. L'établissement est organisé autour d'unités de vie. Certaines d'entre elles ne sont accessibles que par le biais de digicodes ou de cartes magnétiques. Ces contrôles d'accès, validés par les autorités, se justifient par le fait que certaines personnes ne peuvent être constamment perturbées par des allers-retours dans l'unité. Sans remettre en cause une organisation générale qui fonctionne, on peut

s'interroger sur ces contrôles qui limitent objectivement la liberté d'aller et venir.

Pour conclure, il est évident qu'un établissement doit s'interroger sur sa visée éthique. Ne pas le faire réduit la vie de l'établissement à une succession d'actes, d'applications de normes, et le condamne donc, à terme, à s'immobiliser. Pour autant, la démarche ne se décrète pas, elle doit s'accompagner dans le temps pour prendre sens auprès de tous les acteurs. La visée éthique n'exclut pas le respect des normes de travail, au contraire, elle s'en nourrit pour mieux les analyser, les questionner, les faire évoluer. Sûr de ces valeurs, l'établissement peut alors parcourir ce chemin éthique pour construire ce que Paul Ricœur nomme « une institution juste », respectueuse des droits individuels.

Bibliographie

- Camus A., *Œuvres complètes*, vol. 1, Paris, Gallimard, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », 2006, p. 908.
- Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, coll. « Points », 1996, p. 202.

Sabrina Kicheta et Geoffroy Henaut

*Directrice d'établissements sanitaires, sociaux
et médicosociaux, promotion Amartya Sen 2018-2019*

Les structures médico-sociales accueillant les majeurs ont pour obligation de faciliter l'expression et l'effectivité de leurs droits, quand bien même ceux-ci sont représentés par plusieurs acteurs. Si l'article 12 de la CIDPH réaffirme la capacité juridique des personnes comme « un droit fondamental », il n'en demeure pas moins que les conditions d'exercices de la capacité juridique, notamment au sein des établissements et des services sociaux et médico-sociaux, restent problématiques. La réalité est d'autant plus complexe que le contexte législatif opérant est dual. Les lois du 2 janvier 2002 et celle du 11 février 2005, pour ne citer que celles-ci, assurent la promotion de l'*empowerment* des usagers dans une société qui se veut inclusive et favorisent un accompagnement pluriel des personnes en situation de vulnérabilité. Inversement, un certain recul de l'État providence fait reposer sur la personne la charge financière de son accompagnement. Autrement dit, le corps législatif reconnaît à chacun le droit de participer à la société, sans pour autant que la société ne se soit effectivement mise en conformité avec le droit et ne mette en place des outils d'intégration suffisants.

Nous avons changé de paradigme, ouvrant de nouveaux enjeux juridiques, sociaux et politiques. La place rénovée de l'usager, de ses proches et de son entourage transforme les modalités de l'accompagnement, qu'il soit éducatif, thérapeutique ou judiciaire. Les établissements doivent répondre aux impératifs contradictoires entre protection et autonomie, entre sécurité et liberté individuelle, entre contrainte et vulnérabilité. Ainsi, ces dilemmes, sources de complexité, de tensions et d'interrogations invitent constamment à la réflexion éthique. C'est à cette condition que pourront être envisagées, au-delà des divergences de vue, des complémentarités pour la préservation des droits de l'usager.

Directeurs et MJPM : deux approches diverses, mais complémentaires pour la préservation des droits

Malgré l'obligation pour les établissements médico-sociaux publics de plus de 80 lits d'organiser l'exercice des mesures de protection – par l'embauche d'un préposé ou *via* une convention avec un autre établissement notamment –, les directeurs n'ont pas de marge de manœuvre sur le nombre de mesures qui pourraient être confiées par le juge des tutelles. Les futurs directeurs doivent comprendre l'intérêt d'une bonne communication auprès des institutions judiciaires afin de créer un triptyque efficace et une synergie positive, dans l'intérêt du majeur : mandataire-juge des tutelles-directeur.

Pour autant, la coopération entre mandataires judiciaires et directeurs soulève quelques questions. Le directeur, jouissant d'un pouvoir de police administrative sur son établissement, se voit imposer un impératif de sécurité par les textes, pour garantir la bonne tenue de sa structure comme la sécurité des usagers et professionnels. Mais cet impératif de sécurité se heurte parfois avec une demande exprimée par l'utilisateur et portée par le mandataire judiciaire. Quelles réactions sont les mieux adaptées lorsque le mandataire judiciaire, en suivant la volonté de l'utilisateur, ouvre à des pratiques « illégales » au sein d'un établissement public : produits stupéfiants à effet thérapeutique, travailleur(se) du sexe, etc. Sans jugement de valeur, ces situations existent aujourd'hui, sans qu'une ligne juridique soit clairement définie par le législateur.

Ces divergences témoignent pourtant d'une autre réalité, selon laquelle directeurs et mandataires judiciaires ont pour seule finalité le bien-être de l'utilisateur. C'est en ce point que les décisions convergent. Le directeur met en place les outils prévus par la loi et les institutions, tels que les conseils de vie sociale, conseils d'administration, réunions familles et usagers, projets de vie, tandis que le mandataire judiciaire veille à l'expression et au respect de la volonté du majeur protégé.

Lorsque l'utilisateur ne peut pleinement exprimer ses volontés ou son histoire de vie, c'est au mandataire judiciaire – lorsque celui-ci est désigné par

ordonnance du juge des tutelles – d'en prendre la charge. Dans l'optique d'une continuité et d'assurer son accompagnement, il paraît très opportun que le mandataire judiciaire soit associé à la rédaction du projet de vie lorsque cela est nécessaire. De même, il convient, autant que faire se peut, d'informer le mandataire judiciaire des décisions et orientations médicales lorsqu'une ordonnance le prévoit. C'est au prix de cette approche partenariale que l'accompagnement des majeurs protégés au sein des institutions d'accueil garantira la protection de la volonté de la personne et le respect de ses droits fondamentaux.

Le développement d'une approche partenariale de l'accompagnement du majeur protégé en institution

En quête d'une plus forte humanité, les usagers, en général, et les majeurs protégés, en particulier, revendiquent leur participation et leur intégration dans les décisions qui les concernent. À l'aune d'une société « inclusive », la nécessaire prise en compte de l'avis des majeurs protégés sous-tend une approche partenariale et collégiale de l'accompagnement. Outre les professionnels du soin et de l'accompagnement, et bien sûr la personne protégée, il y a une pluralité d'acteurs impliqués, au rang desquels se trouvent la famille, les proches, l'environnement amical, le voisinage, les médecins et le mandataire judiciaire. Considérant la famille comme disposant d'un savoir expérientiel sur l'histoire, le parcours et les difficultés du majeur protégé, celle-ci

est le maillon principal de l'approche partenariale. La famille contribue à la résolution des difficultés. Toutefois, elle peut être également un espace de tensions sur des aspects qui la concernent ainsi que sur la personne concernée.

L'enjeu pour les établissements réside donc dans l'articulation des périmètres de compétence. Il s'agit d'impliquer les différents partenaires tout en préservant, d'une part, la capacité de décision du majeur protégé et, d'autre part, ses liens avec son entourage, notamment les liens familiaux qui sont essentiels. Ainsi, le rôle du directeur sera de favoriser, au sein de son établissement, des espaces limitant les situations de ruptures entre le majeur protégé et son environnement. Ce qui suppose de valoriser le savoir des personnes et de leur famille en les associant aux espaces de discussion éthique, d'accepter l'innovation dans les pratiques d'accompagnement et de laisser place à la contradiction. Il appartient au directeur de dédier des temps permettant la réflexivité tant des personnes vulnérables que des professionnels.

En référence aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM²³ d'ouverture des établissements à et sur leur environnement, le questionnement éthique posé par des situations complexes peut être porté par plusieurs établissements sur un même territoire. Dans une démarche collaborative, l'intention est de permettre la mutualisation d'expériences en mettant

en place un espace de réflexion entre établissements sociaux et médico-sociaux.

Sans naïveté, d'un point de vue politique, il apparaît que le soutien à « l'accompagnement » est en conflit avec le contexte budgétaire contraint, en atteste la baisse des crédits alloués par l'État à la protection juridique des majeurs (647,2 millions d'euros pour l'année 2018 contre 650 millions d'euros en 2017)²⁴. En dépit des considérations financières, humaines et organisationnelles, portées par les directeurs d'établissements publics de santé, sociaux et médico-sociaux, le questionnement éthique peut être propice à l'émergence de pratiques innovantes basées sur une approche collégiale et partenariale, valorisant des relations de soin et d'accompagnement comme conditions de l'autonomie, gage d'une éthique de l'accompagnement.

L'éthique institutionnelle du directeur d'un établissement de service public au service du public

Le directeur d'établissement ou du service social et médico-social impulse, par son management et l'accueil des usagers dans des lieux de vie, une politique stratégique dictée par ses valeurs et son éthique. Malgré la diversité de nos parcours, la nature de service public des établissements que nous dirigerons est un marqueur fort de notre formation professionnelle. Les valeurs que nous portons sont inévitablement orientées vers celles du service public : égalité d'accès aux prestations sans

distinction de quelque nature que ce soit, continuité du service rendu à l'utilisateur, respect des libertés fondamentales.

Pour les EHPAD et les établissements d'accueil d'adultes en situation de handicap d'une capacité autorisée de plus de 80 lits, les préposés d'établissements de MJPM sont obligatoires. La qualité de « service public » de nos institutions conduit à ce que les préposés ne soient pas seulement des personnes physiques, mais se constituent en véritables services²⁵ en disposant d'une autonomie de gestion et en répondant aux normes de droit et de comptabilité publiques. La totale indépendance d'un service MJPM préposé d'établissement quant à l'administrateur d'un établissement oblige ce dernier à repenser son rôle et ses arbitrages.

Le MJPM institué comme service, indépendant et autonome, n'en est pas pour autant déconnecté de l'établissement et des usagers qui y résident. Sa connaissance de l'environnement médico-social, des libertés individuelles, l'impératif de recherche de la volonté du majeur protégé peuvent parfois être antinomiques avec les choix qui ont été faits par le directeur dans l'organisation de son établissement. Si celui-ci doit sans cesse mener des arbitrages entre sécurité et liberté, la présence physique de mandataires judiciaires lui rappelle ses obligations et les droits qui doivent être respectés.

Cet arbitrage ne doit avoir pour finalité qu'une exigence d'autonomie et de valorisation de l'utilisateur.

L'établissement médico-social, comme lieu de vie, se doit d'innover en permanence pour assurer l'expression des résidents ou des personnes accueillies et trouver des moyens de communication annexes et moins conventionnels. Il n'est plus envisageable que le cadre institutionnel des établissements que nous dirigerons ampute la libre parole et son expression. Il est de notre rôle, à terme, de mettre en place des groupes de travail au sein de nos structures, de conduire une réflexion autour de nos pratiques professionnelles et d'assumer un positionnement peu agréable, pourtant utile, au majeur protégé et d'« accepter qu'il n'y a pas de réponses à certaines questions » pour mettre en place une pédagogie de l'éthique.

La réflexion éthique et l'exigence d'empowerment en santé mentale

Vincent Demassiet

Président du réseau français sur l'entente des voix

(REV France), membre du réseau international

INTERVOICE et président du GEM Les Ch'tits Bonheurs

Chacun de vous, professionnels accompagnant une personne protégée, a un savoir issu de sa formation, de son expérience, et de celle de ses pairs. En tant qu'usagers, nous fréquentons les mêmes services que vous, vos services de santé, vos services MJPM, et notre expérience fait aussi de nous des experts. Trop souvent, la réflexion, les projets sont malheureusement

faits sans nous, ce qui explique nos difficultés à transformer les choses. Souvent, nous sommes exclus ou nous n'intervenons qu'à la fin, comme pour accorder une sorte de tampon « validé par les usagers », alors qu'il serait tellement plus simple de nous inviter à participer dès le début, malgré nos handicaps. Parce que nous ne sommes pas que des personnes handicapées – que ce soit un handicap physique ou une déficience en santé mentale –, nous sommes d'abord des êtres humains. On ne voit en nous que notre handicap, ce qui fait que nous sommes mis de côté dans de nombreuses décisions, par des raccourcis rapides. Ces raccourcis ne sont pas dus à une institution ou une personne, mais à une succession d'institutions. Cela aboutit à ne nous poser des questions qu'en tant que personnes handicapées : est-ce qu'on a le droit de se marier ? Est-ce qu'on a le droit de faire des enfants ? Est-ce qu'on a le droit de vivre ? Cela va si loin que nous en arrivons à nous demander si nous avons des droits. D'ailleurs beaucoup d'entre nous ne connaissent pas leurs droits.

En tant que président d'un GEM, je peux témoigner par exemple du fait que la majorité des gens ne savent pas qu'ils ont le droit de vote. Ils sont accueillis par des services en disant : « Mais je n'ai pas le droit de voter », et on leur répond : « Mais si vous avez le droit ! ». Il est fou de constater que lorsqu'on redonne ses droits à une personne – et encore, on ne les lui « redonne » pas, elle les a toujours conservés de façon légale – on lui redonne le contrôle de sa vie. Quand

on a des droits, on s'aperçoit qu'on a aussi des obligations, des devoirs, et surtout, on s'aperçoit qu'on a le droit de vivre. Nous ne sommes pas qu'une étiquette.

Le sujet de l'éthique et de l'accompagnement est quelque chose de problématique. À titre d'exemple, il peut être illustré par l'histoire d'un homme, que l'on appellera M. P., atteint de paranoïa et est sous curatelle. L'histoire de M. P., c'est celle d'un homme qui souhaitait rencontrer le groupe des entendeurs de voix, un groupe de soutien par des pairs.

Souffrant de paranoïa, M. P. a une obligation de soins. Il n'a personne autour de lui parce qu'il est aussi soumis à une mesure d'éloignement vis-à-vis de personnes proches notamment. Il habite à trois arrêts de bus de son centre médico-psychologique (CMP). Ce n'est pas loin, mais il lui est impossible de s'y rendre.

M. P. a entendu parler des groupes de pairs qui partagent des solutions. Les pairs viennent vers lui pour savoir quelle est son problème. Il ne veut pas retourner en prison, il veut récupérer ses droits petit à petit, il souhaite avancer, passer à autre chose dans sa vie. Mais pour cela, M. P. est obligé de répondre à son obligation de soins. Il ne prend pas le bus, même s'il n'y a que trois arrêts. Il explique : « Simplement, ce n'est pas possible pour moi parce qu'on va me tuer, une dame va me planter un coup de couteau, je vais mourir ».

Pour le rassurer, les pairs proposent de l'accompagner pour voir à quel endroit du bus il se sent le plus

à l'aise. Ils sont quatre à l'arrêt de bus, et au fur et à mesure des passages de bus, M. P. se décompose. Il ne voit absolument pas comment faire pour monter dans le bus. Les pairs-accompagnants voient bien qu'il se sent vraiment très mal. Ils décident d'appeler la RATP pour demander s'il est possible de visiter un bus stationné quelque part. Rien n'est sûr, car on a parfois l'impression que tout est impossible en France. Cependant, très vite, l'interlocuteur de la RAPT propose de venir au dépôt, et d'y montrer les bus. Ils sont là, dix-sept bus alignés, pas forcément différents de l'extérieur mais plutôt dans leur aménagement intérieur. M. P. n'est à l'aise nulle part, il dit : « Si on essaie de me tuer, il n'y a pas d'endroit où je puisse donner un coup de pied dans la porte pour sauter, pour m'échapper ». Un des pairs lui propose alors de porter une armure de chevalier. M. P. est soulagé, et tout sourire, mais une armure, il faut quand même que quelqu'un l'attache or il est très compliqué pour un paranoïaque de se faire attacher. M. P. blêmit. Au fil de la discussion, émerge l'idée d'un gilet pare-balles. L'idée lui plaît car cela lui qui permettrait de « prendre un coup de couteau sans mourir et sauter du bus ». On lui trouve un gilet pare-balles d'occasion pour 35 euros, somme qu'il n'a pas car c'est son budget mensuel d'« argent de poche » – d'ailleurs cette expression est inadaptée.

Il envoie donc un courrier à sa curatrice, qui réagit mal, et parle de « délire ». Des pairs décident donc de lui avancer cet argent. Ces 35 euros lui permettent

d'acheter un gilet par balles et de prendre le bus pour aller au CMP pour répondre à son injonction de soins. Pour rembourser les 35 euros, la marge de manœuvre est très serrée, elle ne peut excéder 1 euro à la fois. En effet, une personne paranoïaque comme M. P. ne va pas au supermarché, mais dans de petites épiceries, ce qui coûte plus cher. L'homme n'est pas capable d'aller dans un supermarché, c'est trop dur, trop violent pour lui, il a peur.

Lorsqu'il se rend chez la curatrice, elle lui demande qui l'a accompagné. Il soulève son pull et lui annonce qu'il a réussi à venir seul, en lui montrant son gilet par balles. Elle est surprise. Il lui dit aussi qu'il n'arrive pas à rembourser les 35 euros qu'elle lui a refusés. Elle est tellement ébahie qu'elle lui donne immédiatement de quoi rembourser le solde de ses dettes. Il lui explique que désormais, il peut se rendre à la superette aux heures où il y a peu de monde, et que « c'est comme un miracle ». Il lui explique ce qu'est vraiment sa vie, non pas celle d'un homme paranoïaque avec une pathologie, mais celle de quelqu'un qui a simplement des peurs, et lui raconte les conséquences de ces peurs sur son quotidien. C'est la première fois qu'elle arrive à discuter avec lui. Depuis, il avance et progresse, à son rythme.

L'histoire de M. P., c'est celle d'un parcours de rétablissement, d'un *empowerment*, parce que cette personne, pour son désir, a vraiment mis des choses en place. Seulement, trop souvent, il y a beaucoup de freins dans nos parcours d'utilisateurs parce que nous

sommes réduits à une étiquette, à une pathologie en santé mentale, à des situations de délire, et nous sommes maintenus dans un statut de malade, dans un positionnement qui nous empêche pas d'évoluer. Nous ne retrouverons peut-être pas tous une autonomie à 100 %, mais un handicap n'empêche pas l'autonomie. Cependant, toutes ces personnes qui sont dans nos parcours pour nous accompagner nous mettent constamment des étiquettes ou des freins, ce qui nous maintient dans une position de dominés. Vis-à-vis des services, nous sommes dans une position de demandeur : pour avoir un peu d'argent en plus, un traitement médicamenteux en moins, le droit de participer à un nouvel atelier. Nous jouons le rôle du gentil dominé qui va voir son dominant. La relation doit être plus équitable, ces personnes ne devraient pas vouloir faire à notre place mais plutôt nous accompagner dans nos actes, et nous informer de nos droits pour nous permettre d'avancer. Vous serez surpris de ce que l'on peut faire, ce que vous considérez comme des miracles.

Parmi les nombreux professionnels rencontrés, certains changent leur pratique, tout en conservant la même fonction de soutien et d'accompagnement. Ils ont commencé à voir les choses d'un autre œil et à nous accompagner différemment, à ne plus rester dans un « entre-soi », et à inviter des intervenants extérieurs, dont des usagers. Oui, c'est déstabilisant, car chacun a ses habitudes et agit par réflexe. Vous, professionnels, faites des choses, pas seulement pour

nous protéger, mais pour vous protéger, car cela permet aussi de gérer vos peurs quand on vous demande de prendre un petit risque. Pensez au risque de payer pour un gilet pare-balles, si cela se sait et que cela n'a servi à rien ! « On va me prendre pour qui ? ». Dans ce cas-là, ce n'est pas la gestion du risque pour la personne protégée, mais plutôt la gestion des peurs du professionnel qu'il faut affronter en premier !

Choisir cette voie, c'est une gymnastique différente, une écoute différente ; or le pouvoir d'écoute des professionnels est énorme. C'est un autre plaisir, au-delà de celui d'avoir accompli une tâche : celui de voir des personnes évoluer, retrouver de l'autonomie, un sourire, et avant tout être heureux. Non pas un sourire de façade et de contentement parce que l'on n'a droit qu'à cela, mais parce qu'on se dit que la vie offre de nombreuses possibilités. Toutes ces questions d'éthique et d'accompagnement ne doivent pas être traitées seulement entre professionnels mais doivent inclure des usagers. Ces usagers, il est parfois difficile de les faire venir, mais rappelons qu'ils viennent sur du temps de bénévolat. Il est possible aujourd'hui de les rémunérer. On peut aussi compter sur les associations qui les informent sur leurs droits, par le biais de jeux par exemple¹.

Imaginer les perspectives, le bonheur de voir autrement la relation avec le professionnel qui nous

1. L'organisme Psychom a par exemple créé un jeu sur les droits en santé.

accompagne, c'est une source d'épanouissement, de partage et de bonheur. Voir des gens considérés comme désespérés avancer et relever la tête, c'est l'ultime objectif.

Jean-Luc Roelandt

Directeur du centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS/EPSM LILLE METROPOLE) en France, Lille

L'exigence d'*empowerment* en santé mentale est montée progressivement depuis la fin de la guerre en 1940 jusqu'à ce jour. Le traumatisme de l'opération T4 en Allemagne, qui conduisit au décès programmé par les médecins nazis de plus de 70 000 personnes, certaines gazées dans les cliniques psychiatriques de la périphérie berlinoise, et l'extermination douce – par la faim et le délaissement – de plus de 40 000 personnes dans les hôpitaux psychiatriques en France, ont conduit à une évolution des consciences concernant ceux que l'on dénommait antérieurement les « fous » ou « malades mentaux ». Et ceci avec plus de force encore lors de la désinstitutionnalisation qui a suivi les années 60 et 70, en particulier en Angleterre et en Italie, et qui touche les autres pays occidentaux et du monde depuis. Ceci est passé par l'affirmation que les personnes souffrant de troubles mentaux sont des humains qui ont les mêmes droits que les citoyens du monde. La psychiatrie citoyenne reprend ce leitmotiv, et il

sera relayé au niveau international par la CIDPH de l'ONU, votée en 2006 et ratifiée par la France en 2010, qui réaffirme les droits humains des personnes en situation de handicap et, en particulier, de handicap psychique.

Ce fut un très long processus. Rappelons que, jusqu'en 1969, les personnes entrant contre leur gré à l'hôpital psychiatrique perdaient leurs droits et qu'elles étaient contrôlées jusque dans leurs finances par l'administration de l'hôpital ; qu'il fallut la création d'associations spécifiques de personnes ayant des troubles psychiques pour que leurs particularités soient prises en compte ; et que l'on transforma la plupart des mesures de protection de tutelle, où elles perdaient tous leurs droits, en curatelles renforcées ou en curatelles simples, en affirmant, en même temps, que l'accompagnement ne peut concerner des personnes qui ont leur mot à dire dans leur vie et dans leurs soins et que l'on ne doit plus avoir le droit de vote supprimé du fait de la maladie psychique.

L'éthique de l'accompagnement est forcément revisitée par la reconnaissance des droits et des capacités en santé mentale *via* l'émergence des deux concepts de rétablissement et d'*empowerment*. Ce processus a été conforté par la poursuite de travaux internationaux associant usagers et aidants en santé mentale.

Une nouvelle approche de l'éthique de l'accompagnement par la reconnaissance des droits et des capacités en santé mentale : les concepts de rétablissement et d'*empowerment*

Les concepts de rétablissement et d'*empowerment*

Le développement des associations de familles, tout d'abord, puis d'usagers, fut une révolution ces dernières années et accéléra le processus entamé. Elle trouve en France son aboutissement dans la création des groupements d'entraide mutuelle (GEM), gérés par les usagers eux-mêmes, et dans le métier de médiateur de santé-pair, qui modifie considérablement les rapports entre usagers et professionnels dans les institutions. Le CCOMS a accompagné cette évolution en diffusant les notions de rétablissement et d'*empowerment* depuis maintenant plus de dix ans et en organisant, dès 2014, un congrès sur l'*empowerment* des usagers et des aidants.

Il importe de définir les concepts de rétablissement et d'*empowerment* qui reposent sur la reconnaissance des droits et des capacités et réinterrogent l'éthique de l'accompagnement en santé mentale. Le rétablissement est un « processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles. C'est une façon de vivre de manière épanouie, avec l'espoir d'apporter sa contribution à la société, même s'il reste d'éventuelles contraintes liées à sa maladie. Se rétablir signifie donner un nouveau sens à sa vie, un nouvel

objectif, au fur et à mesure que l'on apprend à dépasser les effets catastrophiques de la maladie mentale » (Anthony, 1993). L'*empowerment* est défini par l'Organisation OMS comme faisant « référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...) La clé de l'*empowerment* se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements » (Wallerstein, 2006). À partir de cela, trois catégories ont été mises en place lors du congrès du CCOMS : les droits, la participation aux services et l'information. Rappelons aussi que le principe actif du rétablissement est non seulement de maintenir les gens dans la communauté, mais surtout de faire en sorte qu'ils soient de la communauté et y vivent « comme tout le monde » (Davidson, 2010). Or, le fait d'être de la communauté implique le développement de relations de réciprocité entre concitoyens égaux.

L'élaboration de recommandations en faveur de l'*empowerment* en santé mentale

La réflexion a conduit à l'élaboration de recommandations qui permettent de concevoir autrement l'éthique de l'accompagnement en santé mentale, en se centrant sur les capacités de l'individu et son autodétermination.

Au regard de la défense des droits fondamentaux²⁶ (CCOMS, 2014), la première comporte neuf

préconisations qui sont totalement en ligne avec la thématique de l'exigence d'*empowerment* :

1. assurer la protection des droits fondamentaux dans les établissements de soins et d'insertion ;

1 bis. veiller à la mise en application de ces droits et prévoir un système de sanctions en cas de violation ;

2. garantir l'autodétermination et la capacité juridique des usagers et des aidants ;

3. défendre la pleine citoyenneté des usagers et des aidants ;

4. donner les moyens aux usagers et aux aidants de faire appel aux professionnels de soin et d'insertion de leur choix ;

5. répertorier, en vue de restreindre, les pratiques d'isolement et de contention ;

6. évaluer, en vue de limiter, les pratiques de soins sous contrainte ;

7. développer des soins au plus près des lieux de vie des personnes et favoriser les alternatives à l'hospitalisation ;

8. favoriser une assistance légale et juridique aux usagers et aux aidants, y compris aux personnes incarcérées ;

9. garantir l'accès aux soins de santé mentale en prison.

Un processus conforté par des travaux internationaux associant usagers et aidants en santé mentale

Le programme QualityRights de l'OMS

Le CCOMS a participé à la diffusion du programme QualityRights de l'OMS, dont l'objectif est de soutenir les pays dans l'évaluation et l'amélioration de la qualité et des droits de l'homme de leurs structures de santé mentale et d'accompagnement social. Ce programme est fondé sur une vaste analyse internationale, menée par l'OMS et associant des personnes ayant un problème de santé mentale, des aidants, des professionnels et des juristes. Il a été mis à l'essai dans des pays à revenus faibles, moyens et élevés et est destiné à être applicable à tous ces contextes.

Les cinq objectifs prioritaires de ce programme sont de :

1. renforcer les capacités sur la santé mentale, les droits de l'homme, le rétablissement et la CIDPH ;
2. créer des services innovants dans la communauté, orientés vers le rétablissement et conformes à la CIDPH ;
3. évaluer et améliorer la qualité des soins et le respect des droits de l'homme dans les services de santé mentale d'hospitalisation ou ambulatoires ;
4. soutenir le renforcement d'un mouvement dans la société civile de personnes en situation de handicap psychique et de familles, pour défendre leurs droits et influencer l'élaboration des politiques publiques ;

5. soutenir les États dans la réforme de leurs lois et de leurs politiques de santé mentale, en conformité avec la CIDPH et les autres instruments internationaux des droits de l'homme.

Ce programme s'articule avec la CIDPH de l'ONU. Il a mis en place des outils d'observation et d'évaluation.

Les travaux sur l'éducation thérapeutique du patient et l'*empowerment*

Dans le cadre de l'évolution des pensées et de l'innovation sociale, un colloque international commun INSERM ECEVE-CCOMS-EHESP a permis en 2017 (Legrain *et al.*, 2017) de revisiter l'éducation thérapeutique du patient et l'*empowerment* à partir de quatre populations vulnérables et de deux constats principaux. D'une part, l'accès et la maîtrise d'une information structurée et partagée sont indispensables pour un cheminement individualisé de rétablissement et un rééquilibrage des relations entre usagers de la santé et professionnels de santé ; d'autre part, des critiques subsistent sur la forme et le fond. Elles portent pour l'essentiel sur un manque de construction commune, sur le fait que l'utilisateur doit correspondre à un programme, et non l'inverse, et sur le manque de flexibilité.

Le verbatim recensé durant ces séances est significatif :

- « Il manque une construction commune. »
- « L'utilisateur doit correspondre à un programme, et non pas l'inverse. »

– « Le manque de flexibilité des programmes est considérable. »

– « Il n'y a pas de prise en compte du projet de soin et du projet de vie : les personnes demandent à la fin des séances : "qu'est-ce qu'on fait maintenant, demain, quand on se retrouve chez nous sur notre canapé ?" »

Les préconisations principales issues de ce travail veulent garantir une logique de coconstruction à chaque étape. Elles sont au nombre de quatre : prioriser l'orientation « rétablissement », favoriser l'accessibilité, garantir l'adaptabilité et remettre au centre le choix des usagers. À la lumière de ces différentes propositions, l'appellation « éducation thérapeutique du patient » ne convient pas à nombre des participants du groupe santé mentale. La suggestion a été faite de rebaptiser les programmes en « formation à la santé et au rétablissement ».

Tout ceci montre, à l'évidence, une évolution lente, mais constante, en faveur des droits et de l'autodétermination des personnes en santé mentale. Évidemment, cela requestionne une autre approche de l'éthique de l'accompagnement par une place plus forte et déterminante des principaux intéressés, non seulement dans leur parcours de soins, mais, plus largement, dans leur participation à la vie sociale. Il reste beaucoup à faire, surtout dans l'accès et la connaissance par les usagers et les aidants, mais les bases sont présentes.

Et concrètement, dans la vie quotidienne d'un groupement d'entraide mutuel, notamment dans le

réseau d'entente de voix, la question des droits et des curatelles et tutelles se pose en continu.

Bibliographie

- Anthony W. A., « Recovery From Mental Illness : The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s », in *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 16(4), Washington, American Psychological Association, 1993, p. 11-23.
- Legrain *et al.*, « Le pouvoir d'agir "empowerment" des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs », <http://empowerment-etp.fr>.
- Wallerstein N., « What is the Evidence on Effectiveness of Empowerment to Improve Health ? », Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2006.

Notes

1. Soixante pages par réunion environ.
2. En italique ou entre guillemets, vous retrouvez les mots utilisés par les membres du groupe.
3. Décret du 30 décembre 2008 relatif à l'information et au soutien des personnes appelées à exercer ou exerçant une mesure de protection des majeurs en application de l'article 449 du Code civil.
4. L'instruction de la DGCS en date du 19 janvier 2018 a pour objectif de faciliter la mise en œuvre des dispositifs de soutien aux tuteurs familiaux en leur proposant des outils de suivi et d'évaluation.
5. L'étude d'Infostat justice de juin 2018 confirme que les familles sont de plus en plus nombreuses à partager leur charge avec un autre tuteur ou curateur.
6. cf. le rapport d'activité du STF 35 de 2017. Les séances collectives sont réalisées en partenariat avec les CLIC,

- Bistrot Mémoire, café des aidants, CDAS et CCAS, IME, EPAHD.
7. Au 1^{er} juin 2018, le dispositif de soutien aux tuteurs familiaux 35 a réalisé 21 séances d'information réunissant plus de 550 participants au total.
 8. Exemple de programme proposé par le service sur une séance de 3H00 : « Exercice du mandat et protection de la personne : quelles missions, quelles responsabilités ? La charte des droits et libertés du majeur protégé, le droit des usagers en établissement social ou médico-social. L'information et le consentement aux soins. Les droits personnels et familiaux. »
 9. Mise en œuvre du schéma régional de MJPM Bretagne, 2015-2020. Son objectif est d'inscrire tous les services bretons dans une dynamique régionale en favorisant une harmonisation des interventions et en encourageant les actions communes.
 10. Articles 447 du Code civil : « Celui-ci peut, en considération de la situation de la personne protégée, des aptitudes des intéressés et de la consistance du patrimoine à administrer, désigner plusieurs curateurs ou plusieurs tuteurs pour exercer en commun la mesure de protection... Le juge peut diviser la mesure de protection entre un curateur ou un tuteur chargé de la protection de la personne et un curateur ou un tuteur chargé de la gestion patrimoniale. Il peut confier la gestion de certains biens à un curateur ou à un tuteur adjoint. »
 11. SSIAD ASPANORD à Montgermont en Ille-et-Vilaine.
 12. Philippe Lecorps a porté ces questions éthiques à l'ENSP-EHESP pendant de nombreuses années (Lecorps, 1999).
 13. Karine Lefeuvre, professeure à l'EHESP.
 14. Ce groupe, animé en 1992 par Marie-Odile Bruneau, était composé d'un directeur de l'action sociale départementale, de médecins et de soignants d'unités de soins palliatifs, de médecins rééducateurs...
 15. Situations où nous devons garantir la liberté.

16. Notamment le professeur Jouanny du CHU de Rennes.
17. Projet auquel nous œuvrons avec un membre du groupe des malades jeunes du Bistrot Mémoire.
18. Ont participé à la création le D^r Aline Corvol, pilote de l'ERÉAM, Isabelle Donnio et le D^r Armelle Gentric, professeure de gériatrie au CHU de Brest.
19. Jean-Michel Boles, professeur au CHU de Brest et directeur de l'EREB jusqu'en 2018.
20. Le nom a été modifié.
21. Depuis le 1^{er} avril 2018, l'ANESM a rejoint la Haute Autorité de santé.
22. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, article 10.
23. Elle a existé entre 2007 et 2018.
24. www.senat.fr. Projet de loi de finances 2018 : solidarité, insertion et égalité des chances
25. Seulement 8 % des préposés d'établissements sont des services (92 % sont uniquement des personnes physiques) (enquête de la DGCS : <http://handicap.gouv.fr/>)
26. De participation à l'organisation et à l'évaluation des soins ainsi que d'information et de communication.

Chapitre 2

Faire vivre la réflexion éthique au quotidien

Cultiver la démarche éthique, c'est aussi l'envisager au quotidien. C'est ce qu'ont fait les MJPM dans les situations ci-après présentées. Le juge se prête aussi à cet exercice afin de mieux déterminer les décisions protectrices de l'intérêt du majeur.

Toutes ces réflexions permettent de déterminer une approche méthodologique. Quant aux regards du philosophe et du médecin, ils complètent utilement l'analyse des situations.

L'APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE DU MJPM ET DU JUGE : ANALYSE DE SITUATIONS

Propos introductifs : de la nécessité de l'éthique en contexte d'incertitude

Pierre Bouttier

*MJPM, formateur, chercheur en sciences sociales, ancien
président de l'ANDP (Ass. Nat. Des Professionnels MJPM)*

Le MJPM évolue dans un environnement très normé, il s'inscrit dans un mandat judiciaire assorti

de missions précises et d'obligations qu'il se doit de satisfaire. Cela signifie que ses actions seraient prédéterminées. Pour autant, le droit civil, qui cadre originellement cette action, est enchevêtré à d'autres sources normatives, marquées par l'entrée de l'exercice du mandat dans le champ social et médico-social, qui est désormais régulé par des références multiples. L'incertitude est à tous les niveaux : société du changement permanent, effritement de l'institution (État, famille, école, etc.), amollissement généralisé du droit (*cf.* le nombre de chartes, de recommandations qui s'enchevêtrent au « droit dur »), paradigme de l'autonomie, primat de la capacité. L'ensemble du droit positif (droit civil, de la santé, de l'action sociale...) porte le principe que les acteurs s'autodéterminent... mais quoi de plus indéterminé qu'un individu ?

Si la capacité et l'autonomie de l'individu sont les paradigmes de notre temps, il ne s'agit plus d'un pilotage institutionnel « par le haut », qui saurait d'avance ce qui est bon pour l'autre, mais bien d'un pilotage « par le bas » par les individus eux-mêmes, les personnes protégées qui disposent pour elles-mêmes, du moment que cela est possible. Cette reconfiguration confronte l'environnement de « droit dur » à de l'incertain, de l'indéterminé.

Le besoin d'éthique pour le mandataire survient dans cette tension entre ce cadre « dur » et prédéterminé d'intervention, inscrit dans le droit, et l'incertitude du terrain, où les mandataires sont

sans cesse confrontés à du singulier, de l'inédit, de l'indécidable. C'est dans les interstices des textes et dans leur caractère parfois contradictoire ou inconciliable, lorsque ce cadre légal ne procure aucune réponse évidente, que le recours à l'éthique est incontournable.

Soutenir le maintien à domicile ou l'entrée en institution ? Passer en force pour accomplir l'inventaire des meubles au domicile de la personne protégée (c'est-à-dire insister, s'imposer, assujettir la personne à cette obligation pour protéger ses biens) ou respecter sa volonté de ne pas rentrer chez elle ou de ne pas visiter toutes les pièces, ce qui relève incontestablement de sa liberté individuelle ?

Ces tensions ne permettent aucune réponse évidente et préétablie. L'attitude du professionnel se construira en situation, au vu des circonstances, du relationnel, de la négociation engagée. Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs passent finalement leur temps à se réinventer, à réinventer leur intervention, à « bricoler » des postures, des actes et le mandat reçu, encore une fois, en situation.

Le besoin d'éthique surgit dans les embarras du quotidien, ces épreuves du terrain où, face à l'incertitude, tant situationnelle que normative, les MJPM vont être confrontés à la question de ce qu'il convient de faire.

Au-delà de l'incertain, les tensions paradoxales surgissent : celles entre autonomie et contrainte,

entre liberté et protection, entre dignité et intrusion. Pour les professionnels, il est nécessaire de recourir à l'éthique lorsqu'il y a dilemme, lorsqu'il y a tension ou dissonance particulière en situation, lorsqu'aucun recours à la norme n'apparaît évident, lorsque ces normes sont contradictoires ou encore lorsqu'une charge émotionnelle particulière se révèle. Surtout, le quotidien est saturé d'injonctions paradoxales, quelle qu'en soit la provenance : cadres d'action, institutions, interpellations des familles, des secteurs social, médical et commercial, aspirations de la personne articulées à un environnement contraignant.

La démarche éthique permet d'appréhender cette complexité de l'incertain et de l'indéterminé : le bon et le mauvais, l'acceptable et l'inacceptable, les solutions et les décisions ne sont pas prédéterminées, elles s'élaborent au cœur de l'action. L'éthique s'éprouve sur le terrain, dans une mise à l'épreuve des acteurs ou des actants.

Un observateur extérieur, qui n'éprouverait pas la sueur, la charge mentale de la situation et la confrontation à celle-ci sur des années, pourrait se contenter d'énoncer « ce qui aurait dû être fait ». Qu'il est aisé d'adopter une telle posture ! Mais rappelons à cet égard qu'un curateur ou un tuteur intervient sur un très long terme, il porte la charge mentale du contexte, du présent, des futurs possibles. La décision d'aujourd'hui s'inscrit dans un continuum d'exercice qui voit loin. Cet horizon indéterminé, presque sans fin (dans les deux sens du mot : sans terme prédéfini,

quoique la mesure ait une durée limitée, et sans finalité évidente) s'éprouve sur le temps long, autour de *ce qui importe*. Il n'y a aucune situation banale, il n'y a que du singulier.

Cette singularité, propre à chaque cas, doit ainsi appeler tout observateur à une profonde humilité lorsqu'il envisage les multiples aspects de ces situations où les problématiques sont si ardues et enchevêtrées. Aucune réponse ne va de soi. Parfois, repérer et énoncer le contexte, repérer et énoncer le dilemme et les normes de référence suffira à permettre de hiérarchiser les voies d'action possibles et de s'orienter vers la meilleure solution. Il peut cependant arriver qu'aucune hiérarchisation claire des possibles ne puisse se faire et qu'aucune solution ne fasse autorité. Nous aurons alors à cheminer vers un fragile consensus de *ce qui importe*, à la recherche d'un équilibre précaire entre les valeurs en tension. C'est une éthique du moindre mal, minimaliste et toujours contestable, qui prévaudra alors.

Le MJPM est ainsi perpétuellement convoqué sur l'idée de « trouver des solutions ». Est-ce au mandataire de « trouver des solutions », de « résoudre » sur le terrain ces situations impossibles auxquelles les professionnels sont confrontés ? De plus, aborder la question éthique suppose d'envisager celle de la responsabilité : ce qui sous-tend les dilemmes rencontrés et paralyse bien souvent la réflexion, c'est bien cette idée : « Qu'est-ce qu'on va me reprocher ?! » Rappelons toujours que, même si la

question de la responsabilité civile se déploie aussi avec de l'incertain, ses fondamentaux reposent sur la faute.

Il faut donc dépasser la question « Mais qu'est-ce que je vais bien pouvoir faire ? » et la reformuler différemment : « Qu'est-ce qu'un mandataire pourrait faire dans une telle situation ? » Et, poursuivant ce processus de montée en généralité, puisque la situation n'appartient nullement au mandataire : « Qu'est-ce que ferait une société, un État de droit donné, dans une telle situation ? »

Il existe ainsi plusieurs « couches » d'éthique, la démarche éthique du MJPM n'est pas celle du médecin, puisque chacune est située dans un contexte professionnel propre. Le mandataire ne doit en aucun cas être l'opérateur exclusif du penser éthique et de l'agir face à une situation complexe, telle que celles présentées, qui impliquent proches, représentant de l'État, soin, social, force publique. Il est essentiel pour le mandataire de s'inscrire dans le mandat judiciaire. En dehors du nécessaire respect des textes, qui permet de se prémunir de l'arbitraire, il n'est pas possible d'affronter le complexe, l'indéterminé, le fluctuant sans être soi-même ancré, sans être assis dans des fonctions avec des références solides. L'esprit des textes, même insuffisants ou parfois silencieux, stabilise cet ancrage et doit toujours guider l'action. On se réfère à un cadre d'intervention professionnel. Du solide pour aller vers le mouvant... Il va être donné d'éprouver ces repères dans l'exercice concret des

mesures de protection présentées non seulement par des MJPM, mais aussi par un juge. Chacune des situations rend compte de différentes méthodes de réflexions éthiques.

Première étude de cas : « Sofia, ma maladie, ma liberté »

Présentée par Philippe Ehouarn

*Président de l'Association nationale des MJPM
(ANMJPM) secteur sanitaire et social*

Le contexte général

Le service social est interpellé par le frère de Sofia, car elle va recevoir une somme importante dans le cadre d'un héritage. Celui-ci a peur que sa sœur dilapide cette somme ou qu'elle en soit dépouillée. Une mesure de curatelle renforcée a été prononcée.

Au divorce de ses parents, Sofia a été placée en famille d'accueil. À sa majorité, elle est en situation d'errance. Elle bénéficie de courts séjours dans des foyers ou des structures d'hébergement. Mais elle ne supporte pas la vie en collectivité. Elle a des conduites addictives.

De multiples démarches d'accompagnement dans des recherches de logement n'ont pu aboutir. Elle se sent « enfermée » dans un logement. Elle se fait héberger chez des connaissances ou dort dans la rue, notamment à la gare.

Sofia souffre d'une psychose névrotique et est régulièrement hospitalisée à l'établissement public de santé mentale. Ceci à son initiative, lorsqu'elle l'estime nécessaire. Elle arrive à l'hôpital dans un état d'incurie total. Il faut préciser qu'elle a été victime d'abus sexuels dans son enfance. Son état de saleté la protège des agressions.

Sofia est hospitalisée et consciente de l'importance d'une aide dans les démarches administratives, mais est réservée sur la nécessité d'une aide à la gestion. Elle souhaite conserver une certaine liberté, mais reconnaît qu'elle dilapide son allocation d'adulte handicapé en peu de temps. Il est convenu qu'elle perçoive une somme par semaine, retirée au Trésor public, car elle perd régulièrement sa carte bancaire.

Elle ne souhaite pas intégrer un logement. Elle indique n'en avoir pas besoin. Elle se sent plus en sécurité dans la rue. À sa sortie d'hôpital, elle retourne à la rue. Elle me contacte uniquement pour avoir de l'argent, ceci par l'intermédiaire de l'équipe de soignants qu'elle sollicite.

Sa maladie entraîne des troubles de comportement. Elle tient des discours incohérents, hurle dans la rue et crie des insultes. Son parcours est rythmé entre hospitalisations et retours à la rue. Il s'agit donc de déterminer ce qui doit être envisagé pour cette personne, qui perturbe quelque peu l'ordre public et se met en danger.

La méthode adoptée : l'organisation d'une réunion

La réunion permet la rencontre entre les services sociaux de la ville de L, les associations caritatives qui la connaissent, la police, le responsable de la gare, l'équipe soignante et le curateur.

Lors de cette réunion, chacun a pu exposer la connaissance de sa situation et connaître les limites des interventions des uns et des autres.

Le MJPM a exposé le projet qu'il soutenait ainsi que l'équipe soignante : trouver un logement près de la gare afin que Sofia puisse y trouver refuge. Ceci correspondait à ses souhaits. Elle a demandé au mandataire de lui trouver un logement, car, consciente de ses difficultés, elle ne pouvait faire les démarches. Cela aboutit à trouver un logement près de la gare suffisamment isolé, car elle crie la nuit. Elle a accepté une intervention d'une aide à domicile pour le « nettoyage » du logement. Si elle a continué à passer ses journées à la gare, elle se réfugiait de temps en temps dans son logement, où elle est décédée.

L'analyse

Le respect de la volonté de la personne ne conduit-il pas parfois à une mise en danger de la personne ? À partir de quand la protection doit-elle prendre le pas sur le respect de la volonté ? Toujours ? Parfois ? Jamais ? Quelle assistance, quelle protection lorsque la maladie altère l'expression de la volonté ? Quelle prise en compte des fluctuations de l'état de santé ?

Pour la situation de Sofia, la volonté a été respectée coûte que coûte. Cette expression a été recueillie par plusieurs intervenants sur une longue durée. Cette temporalité est nécessaire. Un espace éthique de discussion sur la situation a été proposé au cours duquel un constat d'absence de solution idéale a été posé et partagé. La solution, c'est la personne qui l'a donnée !

Deuxième étude de cas : « Je veux m'occuper de mon mari ! »

Présentée par Philippe Sanchez

Formateur en éthique, cabinet Socrates

Le contexte général

La Fédération nationale des associations tutélaires (FNAT) mène, depuis 2015, une démarche éthique, avec l'accompagnement technique du cabinet Socrates. Elle a élaboré une méthode d'analyse éthique systémique de situations problématiques, mettant à profit la méthode des scénarios, utilisée notamment pour travailler les problèmes éthiques en entreprise (Nillès, 2010).

La FNAT a publié un livre (FNAT, 2017) qui explore les différents et nombreux aspects de l'éthique que vivent les MJPM. Elle explique et applique la méthode utilisée en explorant des situations concrètes de protection.

La situation présentée est explorée selon la méthode adoptée par la FNAT dans son livre et selon les tableaux qui y sont reproduits, qui permettent de saisir la méthode avec clarté. Celle-ci présente deux phases : une phase d'analyse de la situation elle-même, avec la rédaction du scénario en tout premier lieu. Puis, en vue d'une analyse systémique, l'identification des différentes parties prenantes du problème est essentielle.

Une fois achevée l'analyse de situation, un second tableau permet l'analyse des décisions possibles et de leurs implications éthiques. Il s'agit *in fine* de savoir si chaque décision envisagée est souhaitable (éthiquement tout à fait satisfaisante), acceptable (éthiquement partiellement satisfaisante) ou inacceptable (éthiquement tout à fait insatisfaisante).

La situation ici présentée m'a été rapportée par un MJPM durant une formation à la réflexion éthique dans une association tutélaire française. Elle a été travaillée avec un groupe de MJPM. En annexe, on trouvera le référentiel éthique élaboré par la FNAT et auquel la méthode fait appel.

La méthode adoptée : une réflexion par tableaux

Premier tableau : le scénario de la situation

*« Je veux m'occuper
de mon mari ! »*

Une MJPM fait une ouverture de mesure pour un couple : Monsieur présente une maladie d'Alzheimer galopante et est sous tutelle ; Madame présente une légère désorientation, est atteinte d'un cancer et est sous curatelle renforcée. Monsieur est hospitalisé en SSR, car il « fugue ». Une entrée en EHPAD est envisagée pour lui, mais Madame réclame son mari et affirme qu'elle peut s'en occuper à domicile. Les deux filles de Madame (qui ne sont pas les filles de Monsieur) appuient la demande de retour à domicile de leur beau-père, bien qu'elles sachent que leur mère est malade. Madame ne souhaite pas entrer en EHPAD avec son époux. Que doit faire la MJPM ?

Le contexte de la décision	L'activité du délégué est celle de la protection de deux personnes dans le cadre de deux mandats distincts. Il y a aussi la gestion des biens si un des époux ou les deux entrent en EHPAD. Les acteurs de la situation : le monsieur protégé, la dame protégée, les filles de Madame, le mandataire et l'association.
Les enjeux de la situation	Pour Monsieur : être protégé contre les effets de la démence Alzheimer qui croît très rapidement. Éviter que la rupture avec son

<p>Les enjeux de la situation (suite)</p>	<p>environnement familial ne perdure. Être bien soigné et protégé dans une unité spécialisée.</p> <p>Pour Madame : s'occuper de son mari à domicile et que celui-ci ne soit pas « placé » en EHPAD. Ne pas être contrainte d'emménager avec son époux en EHPAD. Pouvoir se soigner pour guérir du cancer dans les meilleures conditions. Ne pas se sentir dépossédée de son rôle d'épouse.</p> <p>Pour les filles de Madame : voir leur beau-père revenir à domicile conformément aux souhaits de leur mère. Ne pas faire entrer leur mère et leur beau-père en EHPAD (enjeu essentiellement affectif, mais peut-être aussi financier). Voir leur mère guérir du cancer.</p> <p>Pour le délégué et le service : assurer la santé et la sécurité des deux personnes protégées (si possible, en respectant les choix de Madame et de ses filles, Monsieur n'exprimant plus de volonté stable et durable). La MJPM cherche à créer un lien de confiance avec les deux personnes et leurs filles et belles-filles, d'autant que les deux mesures viennent d'être ouvertes.</p>
<p>La problématique</p>	<p>Il y a un double dilemme. Premièrement, il y a un hiatus entre le besoin de Monsieur de se trouver dans un milieu fermé, où il recevra les soins adaptés à sa pathologie, et la volonté de sa femme (et de ses filles) de s'occuper de lui à domicile. Deuxièmement,</p>

Protéger les majeurs vulnérables : place à l'éthique

<p>La problématique (suite)</p>	<p>il y a un hiatus entre la volonté de Madame de s'occuper de son mari à domicile et le souci d'accompagnement à la santé du MJPM, visant les meilleures conditions pour que Madame guérisse du cancer.</p>
<p>Les ressources du délégué</p>	<p>Le dialogue possible avec les collègues, la référente et la responsable d'antenne face à cette situation complexe.</p> <p>Le partenariat avec le service social de l'hôpital où est admis Monsieur, avec son médecin gériatre et, éventuellement (si c'est possible), avec les filles de Madame.</p>
<p>Les ressources des personnes</p>	<p>Monsieur : étant donné son état pathologique aigu, Monsieur n'a aucune volonté claire et aucune ressource identifiée. Il est, cependant, suivi par un médecin, une assistante sociale de l'hôpital et le service de coordination gérontologique.</p> <p>Madame : Madame a le soutien de ses deux filles, qui vont dans le même sens qu'elle. Elle a des aides à domicile. Pour se soigner, sa seule ressource est son médecin (mais ce dernier ne joue pas de rôle dans la situation : la MJPM semble ne pas avoir travaillé en partenariat avec lui).</p> <p>Les filles : les filles de Madame n'ont pas de ressources identifiées, si ce n'est les aides à domicile pour leur mère.</p>
<p>Le cadre normatif</p>	<p>Art. 459-2 du Code civil sur le droit de la personne protégée de choisir son lieu de résidence. Art. 4 et art. 5 de la Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée (CDLPMP)¹ sur la liberté des relations</p>

Le cadre normatif (suite)	personnelles et le droit au respect des liens familiaux. Art. 8-2 de la Convention des droits de l'homme sur la non-ingérence d'une autorité publique dans l'exercice du droit au respect de sa vie privée et familiale. Art. 415 du Code civil sur la protection de la personne et de ses biens. Art. 11 de la CDLPMP sur le droit à l'accès aux soins.
Le cadre éthique	Respecter la volonté de la personne ; respecter les liens familiaux et assurer la sécurité et la santé des deux personnes protégées. Référentiel FNAT ² : LC2, LC3, LC7, LC10, LC11 ³

Second tableau : l'analyse des décisions possibles

L'analyse des décisions possibles	Avantages Impacts positifs pour les acteurs de la situation	Inconvénients Impacts négatifs pour les acteurs de la situation	Pertinence Filtre éthique (inacceptable, acceptable, souhaitable)
<p>A. La MJPM travaille avec les services sociaux pour trouver un EHPAD afin d'accueillir Monsieur, tout en dialoguant avec son épouse et ses belles-filles pour les convaincre de la nécessité de l'entrée en EHPAD afin de les soulager.</p>	<p>En cas d'entrée de Monsieur en EHPAD, il sera en sécurité et soigné. Madame pourra se soigner elle-même contre le cancer.</p> <p>Les filles pourront aider leur mère à se soigner.</p> <p>La MJPM garantit autant que possible la santé et la sécurité des deux personnes.</p>	<p>Monsieur est pour longtemps en rupture avec son environnement domestique et familial.</p> <p>Madame se sent « mise au pied du mur » quant à un « placement » de son mari en EHPAD.</p> <p>Les filles ne se sentent pas entendues par la MJPM.</p> <p>La MJPM ne parvient pas à instaurer la confiance ni avec Monsieur, ni avec Madame, ni avec ses filles.</p>	<p>Acceptable pour Madame, qui sera dans de meilleures conditions pour guérir du cancer, MAIS sa volonté n'est pas respectée.</p> <p>Souhaitable pour Monsieur, qui – s'il a une place en unité de vie Alzheimer en EHPAD – aura les meilleures conditions de sécurité et de soin.</p>

B. La MJPM organise le retour à domicile du Monsieur, avec l'idée que l'épouse et les belles-filles vont se rendre compte de l'impossibilité de prendre correctement et en permanence soin de Monsieur et vont finalement opter pour une entrée en EHPAD de ce dernier.

La MJPM respecte la volonté de **Madame** et de **ses filles**, qui vont être satisfaites et avoir temporairement confiance dans la MJPM.

Monsieur retrouve son environnement domestique et familial.

Madame va sûrement s'épuiser, même avec des aides à domicile. Le cancer risque de progresser.

Monsieur risque de partir de chez lui sans savoir revenir et, donc, de se mettre en danger.

Les filles vont constater la dégradation rapide de leur mère et de leur beau-père et s'épuiser aussi.

La MJPM prend le risque d'une aggravation des maux de Monsieur et de Madame.

Inacceptable, car la « pédagogie » mise en place par la MJPM risque de se heurter au déni de Madame et de ses filles ; de plus, les risques encourus concernant Monsieur, Madame et ses filles sont trop importants. La responsabilité de la MJPM est en jeu ; or, elle semble ignorer les conséquences prévisibles d'une telle décision.

C. La MJPM travaille avec les services sociaux pour trouver deux places dans le même EHPAD pour Monsieur et Madame, en dialoguant avec Madame et ses filles pour leur faire comprendre l'utilité de cette solution : Monsieur et Madame ne seront pas séparés.

En cas d'aboutissement de la recherche, **Monsieur** pourra rencontrer son épouse chaque jour, et **Madame** rencontrera aussi son époux quotidiennement.

Les filles seront soulagées de la charge d'aidants et verront leur mère et leur beau-père en sécurité et bien soignés.

La MJPM remplit sa mission de protection en concertation avec les principaux intéressés (sauf Monsieur, qui est incapable de tenir une conversation sur des enjeux aussi graves).

Monsieur n'a pas vraiment d'inconvénients ici.

Madame risque de se trouver « placée » en EHPAD, alors que tel n'est pas son souhait. Elle ne veut pas rencontrer son époux quotidiennement, mais s'en occuper autant que de besoin.

Les filles de Madame peuvent avoir l'impression que cette décision leur est imposée, et il est possible qu'elles aient à contribuer financièrement. Elles peuvent être dans la défiance par rapport à la MJPM.

La MJPM peut se heurter à la résistance et à la défiance de Madame et de ses filles.

Acceptable si Madame et ses filles acceptent le dialogue concernant cette solution. Mais elle ne correspond pas au souhait premier de Madame de s'occuper de son mari à domicile.

La bonne pratique recommandée

Ligne de conduite : *dialoguer avec Madame et ses filles pour trouver la solution qui permette à Monsieur d'être en sécurité et soigné, et à Madame de ne pas s'épuiser dans les tâches d'aidant et de se soigner contre le cancer.*

Annexe

Le référentiel éthique élaboré par la FNAT 12 lignes de conduite du MJPM

Activités Vertus cardinales	Formaliser et rendre compte (DIPM, CRG, inventaire, rapport de diligence...)	Être en lien et communiquer régulièrement avec la personne et son environnement	Assister ou représenter la personne (dans les actes de la vie civile et/ou les décisions personnelles)	Gérer les biens et les ressources
<i>Respect de la personne</i>	1. Associer la personne, s'assurer de sa compréhension, favoriser son consentement éclairé.	2. Être accessible et communiquer avec bienveillance. Préserver les liens voulus par la personne, avec la famille ou avec les proches.	3. Agir dans l'intérêt de la personne, en prenant en compte son projet personnalisé et en favorisant son autonomie.	4. Respecter les besoins et les choix de la personne, en cohérence avec ses intérêts et ses moyens.

**Respect
du droit**

5. Réaliser les documents obligatoires dans les délais en s'attachant au sens et à la finalité de ses documents.

6. Respecter la confidentialité des informations et la vie privée.

7. Respecter le cadre du mandat judiciaire et les règles de pouvoir afférentes.

8. Être intègre et rendre compte à la personne des actes de gestion.

Responsabilités

9. Traduire fidèlement et exhaustivement la situation.

10. Préserver les liens affectifs et familiaux de la personne. Être transparent avec la personne.

11. S'assurer de l'effectivité des actions mentionnées, notamment dans le document individuel de la protection du majeur (DIPM). Agir en tenant compte des engagements pris et des conséquences prévisibles des actions.

12. Tenir compte de l'avenir de la personne. Chercher à préserver le patrimoine.

Bibliographie

- FNAT, *Éthique du mandataire judiciaire à la protection des majeurs. De la théorie à la pratique professionnelle*, Paris, ESF Éditeur, 2017.
- Nillès J.-J., « Comment promouvoir et opérationnaliser l'éthique », in *Éthique de l'entreprise : réalité ou illusion ?*, Paris, L'Harmattan, 2010, p. 73-91.

Troisième étude de cas : « Fabienne et Joël »

Présentée par Olivier Godin

Mandataire judiciaire individuel, membre de la chambre régionale des MJPM individuels des Hauts-de-France

Le choix d'une situation inhabituelle peut faciliter la mise en évidence de certaines caractéristiques, tensions, questionnements... En effet, le caractère exceptionnel de certaines situations, parce qu'il désoriente, force le professionnel à s'arrêter, à s'interroger, à réfléchir sur l'objectif, le fondement, les modalités de son action. Je me suis donc attaché à présenter de manière concise une situation⁴ particulièrement complexe et douloureuse humainement, dont le suivi s'écoule sur plusieurs années.

La présentation des grandes lignes d'une situation concrète et la manière dont le questionnement éthique a été mené « *in concreto* » amènent le professionnel à exposer un certain nombre de ses actions, omissions, réflexions, ainsi que la part de risque d'erreurs inhérente à toute action. Aussi, le lecteur voudra bien m'accorder son indulgence et considérer que, dans la mise en œuvre des mandats qui nous sont confiés, les certitudes sont bien plus rares que les incertitudes...

Le contexte général

Fabienne, 69 ans, est célibataire, sans enfant. Son souhait est de rester chez elle. Souffrant d'une maladie neurodégénérative à un stade évolué, affectant gravement ses capacités intellectuelles et motrices, elle bénéficie d'une aide 24 heures sur 24 à domicile et, depuis 2012, d'une curatelle renforcée confiée à un ami. Fin 2014, celui-ci demande sa décharge du fait de l'attitude d'un proche, Joël, qui a dissimulé une assurance-vie et en a fait modifier à son profit la clause bénéficiaire. Il présente en outre un comportement tyrannique vis-à-vis des auxiliaires de vie et des proches. Enfin, il s'alcoolise chez Fabienne et y profère des menaces de suicide. Face à cette situation, les proches de Fabienne interdisent à Joël d'entrer au domicile. Fabienne est très affectée par ces événements.

Désigné début 2015, je recherche une voie de conciliation avec les sœurs de Fabienne, laquelle veut bien voir Joël « lorsqu'il n'a pas bu ». Je cherche également le dialogue avec Joël, lui demandant de prendre le temps de laisser les choses s'apaiser, dans l'espoir qu'un équilibre soit progressivement retrouvé. Toutefois, Joël s'introduit par ruse au domicile de Fabienne à plusieurs reprises. Fabienne est bouleversée. Elle ne peut clairement s'exprimer et fait une grève de la faim de plusieurs semaines. Une interdiction de contact entre Fabienne et Joël est prononcée par le juge. La mesure de curatelle

renforcée est aggravée en tutelle, au vu de l'évolution de la situation de santé de Fabienne. Pour obtenir le droit de la revoir, Joël entame alors de multiples démarches : en justice et auprès de leurs amis, du voisinage, des services sociaux, de la presse... Les décisions de justice sont attaquées, mais confirmées en appel, puis en cassation. Parallèlement, les incidents se multiplient autour du domicile de Fabienne.

De très nombreux intervenants sont impliqués : les sœurs de Fabienne, l'environnement amical, le voisinage, les médecins et soignants, les services d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés (SAMSAH), la société d'aide à domicile, la caisse centrale d'activités sociales (CCAS), l'ALMA, la justice, la police, les avocats...

Dans mon intervention, je cherche prioritairement à préserver la seule volonté clairement exprimée par Fabienne : rester vivre à son domicile, dans la sérénité.

La première étape méthodologique : les questionnements

Les incertitudes nombreuses mises en évidence dans la situation de Fabienne

L'état de tension créé par Joël autour de Fabienne depuis plusieurs années, avant ma désignation, était devenu un sérieux obstacle au maintien à domicile de Fabienne dans des conditions de sérénité et de

sécurité normales. Les auxiliaires de vie, les proches étaient effrayés et épuisés par le comportement de Joël.

Joël et les tiers de bonne foi qu'il mobilise « pour défendre Fabienne » s'expriment *a contrario* avec beaucoup de force, d'insistance, de persévérance, par de multiples vecteurs (visites au domicile, interpellations d'organismes d'aide, d'institutions de prévention de la maltraitance, de l'appareil judiciaire, de médecins, de la municipalité, de la presse...).

De nombreux professionnels extérieurs à la situation sont ainsi pris à partie par Joël. Ceux-ci manifestent une inquiétude légitime et se questionnent sur la situation. Or, le secret professionnel doit, la plupart du temps leur être opposé, plaçant tant le professionnel concerné que le mandataire judiciaire en porte-à-faux.

L'isolement décisionnel du mandataire judiciaire est important, face à une pression forte et presque constante, sur une période de plusieurs années.

La difficile recherche de l'expression de volonté de Fabienne

Joël soutient que Fabienne veut le revoir, demande sa présence. Il fait passer de nombreux voisins et un huissier à domicile pour le faire constater.

Lors de mes différentes visites auprès de Fabienne, je vais, à plusieurs reprises et dans différents contextes, interroger celle-ci quant à sa volonté

de revoir Joël. Du fait de sa pathologie, Fabienne s'exprime avec beaucoup de difficultés. On constate la grande fragilité de l'expression de sa volonté, qui n'est pas toujours exprimée de manière constante, qui est rarement énoncée de manière très claire et audible et qui ne dénote pas toujours une bonne compréhension des questions posées et des sujets abordés.

J'observe que Fabienne ne demande pas les visites de Joël et ne se plaint pas particulièrement de son absence.

La matérialisation de nombreuses questions pratiques et éthiques

Dans le dialogue en face à face, comment susciter et discerner l'expression de la volonté d'une personne aussi fragilisée que Fabienne, sur des sujets aussi intimes et personnels que ses souhaits de maintenir, faire évoluer ou faire cesser ses liens avec Joël ?

Comment, dans la mise en œuvre du mandat judiciaire, veiller constamment à ne pas faire de Fabienne « l'objet » d'un affrontement, mais toujours la préserver comme sujet de la mesure mise en place à son seul bénéfice, dans son seul intérêt ? Comment sauvegarder une place à l'expression de la volonté de Fabienne, qui risque d'être écrasée entre le besoin de protection de ses conditions de vie au domicile, d'une part, et la volonté de contacts exprimée par Joël, d'autre part ?

Face à une pression si intense, tant de Joël, qui mobilise beaucoup de personnes de bonne foi, que de ses sœurs, extrêmement opposées à tout contact, comment conserver audible ce que nous avons perçu de sa volonté et préserver l'intérêt de Fabienne ?

Comment évaluer et parer le risque de manipulation du mandataire judiciaire par des tiers (proches, intervenants, auxiliaires de vie), particulièrement malmenés par la situation, qui pourraient en vouloir, à titre personnel, à Joël et, éventuellement, transmettre des informations malveillantes ou biaisées ?

Dans l'hypothèse où Fabienne serait heureuse de voir Joël, n'a-t-elle pas droit à ce lien humain et affectif, au risque d'une déstabilisation de sa situation ? Comment pourrait-on anticiper, évaluer les risques découlant d'une reprise de contacts avec Joël ? En protégeant son droit à vivre en sérénité à son domicile, ne la prive-t-on pas d'un droit à être peut-être heureuse en compagnie de Joël ?

Est-il légitime d'interroger, à de multiples reprises, Fabienne sur sa volonté ? Au cours de cette période, elle aura été interrogée par plusieurs magistrats, plusieurs médecins, des proches, le mandataire judiciaire... Quel respect de l'intimité de sa vie affective, de sa souffrance, probablement très vive, à travers ces interrogations récurrentes à propos de sa volonté ? Mais, *a contrario*, comment procéder d'une autre manière, pour s'assurer du respect de sa liberté ?

La deuxième étape méthodologique : les points de repère

Les éléments de référence et les points de vigilance pour administrer le mandat confié

– Veiller à respecter strictement le cadre légal du mandat judiciaire, dans une situation où le risque d’empiéter sur les libertés individuelles de Fabienne est constant et où l’incapacité de celle-ci à les défendre est totale.

– Veiller à toujours agir dans le seul intérêt de Fabienne.

– Mener, auprès de Fabienne, une action mise en œuvre de manière subsidiaire, nécessaire, proportionnelle, dans le respect de la dignité et des libertés de celle-ci, en favorisant, autant que possible, son autonomie, ici, essentiellement axée sur les conditions de sa vie à domicile.

– Respecter l’histoire de vie de Fabienne : « d’abord, ne pas nuire » (Arveiller, 2007) et respecter autant que possible l’équilibre de vie de Fabienne, son histoire, ses valeurs, ne modifier que ce qui est strictement nécessaire, dans un contexte où plusieurs points posent de sérieuses difficultés pour permettre son maintien à domicile dans des conditions de sérénité et de sécurité adaptées à sa situation de santé.

– Veiller à la préservation de l’indépendance de décision du mandataire judiciaire.

– Faire face à la critique virulente, à la pression intense et répétitive, à la mise en cause constante

de notre probité, de notre honnêteté intellectuelle, de notre compétence. Ceci exige de la prise de recul, de la mise en perspective, afin de conserver, autant que possible, neutralité, impartialité et objectivité dans l'évaluation de l'intérêt de la personne protégée.

– Savoir s'interroger régulièrement avec sérieux et humilité sur l'action menée et ne pas se laisser déstabiliser, travailler à ne pas être placé dans une position où l'on devrait se justifier vis-à-vis de tiers à la mesure de protection. Ainsi, il importe, notamment, de ne pas laisser la famille de Fabienne décider de ses choix de vie, en raison de l'hostilité qu'elle éprouve à l'encontre de Joël.

Le lien à l'autorité judiciaire, mandante, est ici essentiel à travers un important travail de traçabilité et de rapports réguliers des actions menées, pour placer le magistrat en situation effective de veiller de manière continue à la sauvegarde des libertés de la personne protégée, d'une part, et comme garant de l'indépendance de l'action du mandataire judiciaire au bénéfice de la personne protégée, d'autre part.

Enjeu :

Sous une forte pression, comment toujours chercher à prendre de bonnes décisions, justes, prudentes, mesurées, dans le seul intérêt de la personne ?

La troisième étape méthodologique : les actions concrètes menées

Le cadre général

Les éléments exposés, ici, ont été mis en œuvre de manière empirique et sont spécifiquement relatifs à la situation particulière de Fabienne.

La recherche de la volonté de la personne

Échanger avec la personne sur la situation, la tension identifiée, en veillant à ne pas la heurter, la blesser.

L'informer de la manière la plus neutre possible, sans chercher à la conseiller ou à l'influencer, sur les différents aspects discernables de la situation, les impacts possibles d'action ou d'omission d'action.

Recueillir l'avis de la personne et chercher à le vérifier, à travers différents échanges, différents moments, celle-ci étant seule ou accompagnée... Formaliser le recueil de l'avis de la personne par des notes d'entretien détaillées, celle-ci ne pouvant signer.

Se confronter de manière permanente au cadre du mandat judiciaire

Chercher à bien évaluer les capacités, les prérogatives et les limites d'action du majeur protégé, des tiers et du mandataire judiciaire. Face à une problématique particulière, il est possible de se poser la

question de ce que je peux ou dois faire, de ce que je ne peux pas ou ne dois pas faire.

Mobiliser un réseau professionnel expert, impartial, non jugeant

Analyser les situations ou décisions particulièrement complexes par deux biais complémentaires :

– Recueillir, d'une part, l'avis des professionnels impliqués, connaissant la personne protégée et sa situation particulière. Le croisement des regards permet de bénéficier de la pluridisciplinarité et d'une connaissance fine de la situation et aussi d'accroître le niveau de connaissance de la situation de la personne protégée.

– Solliciter, d'autre part, de manière anonymisée, l'avis de pairs mandataires judiciaires

Le recueil de l'avis de pairs permet une prise de recul, une analyse plus distanciée, un rappel au cadre du mandat et aux obligations et aux capacités du mandataire judiciaire. Il permet de tenter d'identifier des « actions types », qui pourraient être menées dans des situations similaires. Il permet également un partage d'expérience.

Cette démarche peut permettre d'identifier différentes possibilités ouvertes dans la situation donnée, mais également faire émerger des références, des exemples, des analogies et, éventuellement, des solutions alternatives.

Examiner avec recul le problème rencontré

Décrire la situation par écrit, afin de prendre du recul. Dans la démarche, tenter d'identifier ce qui relève de :

- l'expression de la volonté du majeur protégé ;
- la liberté de cette volonté ;
- l'autonomie de la personne protégée ;
- les enjeux en termes de protection (quelle protection « étendue », « raisonnable » ou « insuffisante » ?) et de risques (quels risques identifiés, « acceptables », « inacceptables », pouvant être réduits... ?) ;
- la définition de ce que nous estimons être l'intérêt de la personne protégée.

Il faut en conséquence :

- arrêter notre position, au regard de notre mandat ;
- échanger avec la personne protégée, au besoin, à plusieurs reprises, pour garantir une bonne compréhension de notre position ;
- faire évoluer notre position en fonction des éléments complémentaires apportés par la personne protégée (cette démarche n'était pas possible dans la situation de Fabienne, ses capacités ne lui permettent plus un tel échange) ;
- *in fine*, que la position du mandataire judiciaire se forme et se matérialise dans le cadre du mandat, en fonction de l'acte envisagé (information, assistance, représentation).

Formaliser la décision et en organiser les oppositions ou recours, comme garantie de la protection des libertés individuelles de la personne protégée

Il s'agit de motiver les différents aspects identifiés, afin de permettre à la personne protégée d'en faire recours auprès du juge des tutelles, en l'y

aidant si nécessaire, et donner au juge des tutelles une capacité concrète d'interpellation du mandataire judiciaire, s'il a des interrogations ou une opposition à la décision prise.

Dans la situation de Fabienne, la validation par le juge des tutelles des actions que j'avais mises en œuvre, par voie d'ordonnance sur requête ou par absence d'un avis contraire après communication d'une information détaillée, m'a permis de vérifier régulièrement que mon action n'était pas considérée comme inadaptée au regard de la situation.

En conclusion

Dans cette situation concrète, au vu de l'extrême fragilité et de la violence des tensions autour de Fabienne, comment aurions-nous pu protéger sa volonté et ses intérêts en l'absence d'un dispositif de représentation, habilitant une personne tierce à s'exprimer et à agir en son nom ?

Le principe d'un dispositif de représentation légale est actuellement critiqué. Pour être légitime, il doit, bien entendu, être mis en œuvre de manière exceptionnelle et strictement proportionnée à l'autonomie de la personne. Toutefois, il semble que, dans le champ de la protection juridique des majeurs, la démarche de questionnement éthique ne pourrait pas être réellement opérante sans un mandat parfaitement ajusté par le juge aux capacités réelles de la personne concernée.

Pour le mandataire judiciaire, le fait de s'attacher à rechercher le lien le plus étroit possible à l'expression de la volonté de la personne protégée, tant qu'elle ne court pas de danger, l'absence de « modèle type » de référence, l'indépendance professionnelle, ainsi que le recours fréquent aux regards croisés de professionnels tiers sont des atouts importants pour bâtir une approche véritablement personnalisée. L'une des caractéristiques de la démarche de questionnement éthique est qu'elle oscille entre les quelques certitudes que donnent notre statut professionnel et le mandat judiciaire instauré au bénéfice d'une personne vulnérable, et les multiples incertitudes de la situation personnelle de la personne, de ses souhaits et de leur évaluation par un tiers, nécessairement subjective.

Bibliographie

Arveiller J.-P., *Guide du bénévole social*, Érès, coll. « Trames », 2007, p. 105-107.

Quatrième étude de cas : « Je demande un recours pour rester sous curatelle »

Présentée par Émilie Pecqueur

*Conseillère à la cour d'appel de Douai, présidente
honoraire de l'Association des juges d'instance (ANJI)*

Le contexte général

M. X est sous mesure de curatelle renforcée depuis plus de trente ans. Le motif initial de mise en place de la mesure était une déficience intellectuelle.

Son MJPM saisit le juge des tutelles d'une demande d'aggravation de la mesure, motivée comme suit : « M. X a de plus en plus de difficultés à comprendre les démarches entreprises dans son intérêt. Depuis plusieurs mois, nous travaillons sur le bien-fondé d'une mesure de tutelle. Il ne comprend pas la différence entre une curatelle et une tutelle. Il est propriétaire de plusieurs immeubles, loués, qui prennent du temps à gérer. » Le rapport se conclut sur l'absence de difficulté particulière dans le suivi de la mesure.

Lors de son audition le 26 octobre 2017, M. X, sur la question relative à l'aggravation de la mesure, dit : « je ne veux pas parce que c'est comme ça », mais surtout quand on lui demande ce que cela va changer, il répond : « On a plus le droit de dire les choses. » M. X est placé sous tutelle pour une durée de 60 mois.

Il fait appel par un courrier rédigé comme suit : « Monsieur le juge, merci de m'avoir convoqué malgré ma surdité. Merci de me considérer comme inapte à mon âge et de m'imposer une mise sous tutelle. Dans un avenir proche, merci de ne pas me prévenir de l'ordre du jour de ma convocation, de son but précis, pour conclure, rapidement, à ma mise sous tutelle demandée par le mandataire, ayant exprimé à plusieurs reprises mon refus. Je demande un recours pour rester sous curatelle et non sous tutelle. Et je demande un report de décision pour pouvoir préparer correctement l'entretien. » Dans un second courrier, il explique les causes du désaccord avec son mandataire.

Cette situation est emblématique de ce que dénoncent les tenants de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) : cet « abus de pouvoir », si facile à commettre parce que la personne à protéger n'est pas consentante. C'est ce discours symptomatique consistant à dire : « si vous n'êtes pas d'accord, c'est que vous n'avez pas compris », qui évite à celui qui l'énonce de s'interroger sur les attentes de l'autre. La dissymétrie relationnelle qui existe entre le juge et la personne protégée ou entre le mandataire et la personne protégée majore le risque d'abus de pouvoir plus ou moins conscient, parce que telle décision rendra le suivi plus facile, moins chronophage, plus confortable, laissant de côté la personne protégée et sa volonté.

Bien que la loi de 2007 affirme très clairement la prise en compte de la volonté de la personne comme impératif éthique, les derniers constats, tant de la Cour des comptes que du Défenseur des droits, dans leurs rapports de la fin de l'année 2016, montrent néanmoins la nécessité, dans la pratique de chacun, de renforcer cette exigence. L'ambiguïté inhérente au terme d'accompagnement, souvent évoqué pour améliorer la prise en compte de l'avis des personnes protégées, devrait conduire à lui préférer un renforcement de l'obligation d'information et de la notion d'aide à la décision.

La loi de 2007 pose, dans l'article 415 du Code civil, les principes fondamentaux qui doivent guider le juge dans la mise en place des mesures de protection, dans leur suivi et dans leur application par les MJPM : protection de la personne et des biens, respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne protégée, autonomie et intérêt de la personne sont les piliers des mesures de protection.

La notion d'intérêt a été étudiée (Lefeuvre et Moisdon-Chataigner, 2017), ce qui a permis de mettre en avant ses multiples facettes et, notamment, le fait que l'intérêt ne doit pas être entendu au sens de protection – « c'est dans son intérêt » – exclusivement économique, mais intégrer les différentes composantes de la vie de la personne et, y compris, son intérêt psychologique – l'importance

qu'il peut y avoir à conserver une carte bancaire, voire un chéquier, à pouvoir jouer, un peu, aux jeux de hasard, à aller toutes les semaines chez le coiffeur – ou son intérêt affectif – le maintien des liens passant parfois par, un peu, de « rémunération » des proches.

La notion d'autonomie doit également être entendue dans ses multiples acceptions : autonomie fonctionnelle, autonomie civile et autonomie morale sont trois dimensions distinctes, plus ou moins atteintes par la mise en place d'une mesure de protection, plus ou moins soutenues par l'exercice de celle-ci.

Les autres notions – respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité – doivent guider le juge ou le mandataire dans les décisions qu'il est amené à prendre et le conduire à se distancier de ses propres convictions personnelles ou parfois de la facilité, en excluant tout systématisme. Le protocole peut avoir du bon, mais uniquement s'il est compris et s'il est possible de s'en écarter ; si sa finalité n'est pas d'éviter d'avoir à réfléchir, mais de cadrer les modes de prises de décision.

À cet égard, on peut citer la pratique de la remise de l'excédent des ressources dans le cadre de la curatelle de l'article 472 du Code civil : si la remise à la semaine peut être le principe général, si des bons d'alimentation ont encore cours dans certains ressorts, toute contestation, question ou

revendication de la personne protégée à cet égard doit conduire à une remise en question de la pratique, à l'aune des besoins ou des souhaits de la personne concernée.

La méthodologie proposée : exploiter les outils proposés par la loi de 2007

Utiliser les écrits

Il est étonnant, à ce titre, de lire, dans le rapport de la Cour des comptes, que les outils destinés à permettre le respect de ces principes soient aujourd'hui encore si peu investis. Nombre de magistrats considèrent le rapport annuel sur la protection de la personne comme inutile, ou sa lecture comme une perte de temps ; nombre de mandataires estiment que la rédaction du DIPM est inutile et n'est pas comprise par la personne protégée. Or, il permet de fixer les axes majeurs de la mesure de protection : qu'est-ce que la personne en attend, qu'est-ce qu'elle est en droit d'attendre de son mandataire et qu'est-ce que celui-ci s'engage à mettre en œuvre à son soutien ? Ce cadre, qui nécessite un peu de temps pour être posé, a pourtant l'avantage de permettre ensuite un suivi plus efficace de la mesure, en se concentrant sur ce qui en est attendu, et d'anticiper les décisions à prendre.

Le rapport annuel sur la protection de la personne est le document qui permet au juge des tutelles de savoir ce qui se passe dans la mesure qu'il a ordonnée,

de s'assurer de la qualité du suivi, le cas échéant, de recadrer l'exercice de la mesure ou, réciproquement, de pouvoir répondre aux tiers prompts à se plaindre sans avoir besoin d'interroger le MJPM sur ce qui a été fait ou les difficultés rencontrées. Il facilite, en outre, la préparation de la révision de la mesure. Le temps « perdu » à rédiger ces documents est autant de temps « gagné » pour l'exercice de la mesure par la suite.

Favoriser l'audition

L'autre critique majeure que l'on peut porter à l'exercice des mesures de protection, au regard des principes posés par l'article 415 du Code civil, est la pratique de l'ordonnance de non-audition qui reste, selon la Cour des comptes, la norme dans au moins la moitié des situations prises en charge. Cette pratique est majorée par celle des médecins inscrits, dont certains, pensant faciliter le travail du juge, concluent trop rapidement à l'impossibilité d'exprimer sa volonté, voire à l'existence d'un risque pour sa santé, notamment en cas de troubles cognitifs (la rencontre avec le juge risque de déstabiliser la personne et, donc, de porter atteinte à sa santé).

Or, ce temps d'audition de la personne à protéger a un double objectif. Il ne s'agit pas, pour le juge, d'évaluer le degré d'incapacité, ni de faire passer de nouveaux tests de la mémoire, mais d'informer la personne sur ce qui est envisagé à son égard et de

« recueillir ses sentiments », dit la loi. Quels que soient les troubles, nombre de personnes, même désorientées dans le temps et dans l'espace, peuvent être en capacité de dire qui vient les voir, qui s'occupe d'elle, comment s'organise leur journée et ce qu'elle souhaite – un maintien de la situation, une entrée en établissement... Là encore, au nom d'une économie de temps, le juge des tutelles se prive d'une mine d'informations, qui pourrait, pourtant, faciliter la prise de décision ensuite. Il est plus facile d'écarter un enfant dont une personne âgée dit qu'elle ne veut pas le voir de l'exercice de la mesure de protection ou, au contraire, de le nommer contre l'avis des frères et sœurs parce que cette personne le souhaite, lorsqu'on a pu recueillir l'avis de la personne à protéger sur la question.

Prévoir un accompagnement pour la décision

La notion d'accompagnement est évoquée, aujourd'hui, en lieu et place de celle d'assistance ou de représentation. Le terme d'accompagnement paraît néanmoins porteur d'ambiguïté. Il s'agit d'accompagnement à la décision et non d'accompagnement social. Or, entendu au sens commun, il risque d'être compris comme l'obligation, pour le mandataire, d'accompagner la personne protégée pour faire ses courses, pour remplir tous ses papiers, pour se rendre à tel ou tel rendez-vous... : un accompagnement social renforcé, un assistant de vie pour tout le quotidien, avec, en contrepartie,

un désengagement de l'ensemble des autres acteurs sociaux : si le mandataire doit accompagner la personne protégée dans toutes ses démarches, alors, l'assistante sociale de secteur n'a plus de raison d'intervenir, le conseiller du Pôle Emploi n'en a plus de rechercher la formation adaptée... et, finalement, on risque de renforcer l'exclusion des personnes sous mesure de protection plutôt que de favoriser leur insertion dans la société.

L'accompagnement doit, dès lors, être entendu dans un sens d'aide à la prise de décision, ce qui paraît correspondre à ce qui est prévu par l'article 457-1 du Code civil : une information adaptée à la personne, sur les conséquences des actes qu'elle envisage et d'une abstention, sur les risques, sur les avantages et sur les possibilités. Il faudrait alors placer cet article non pas en ouverture de la section relative à la protection de la personne, mais comme article liminaire au même titre que les principes fondamentaux posés par l'article 415 du Code civil. C'est à travers la notion d'information – ou de motivation pour le juge – que vont pouvoir être appréhendés nombre de dilemmes éthiques : lorsque plusieurs droits fondamentaux sont en concurrence, comment choisir ? Entre la liberté du choix du lieu de vie et le risque de chute mortelle à domicile, qu'est-ce que le juge doit faire prévaloir ? Entre le refus de percevoir des ressources sociales et le risque d'expulsion, qu'est-ce qui est primordial ? Entre la maîtresse de toujours qui sollicite un droit

de visite pour dire au revoir à son amant en fin de vie et l'épouse qui souhaite lui assurer une fin de vie hors de tout conflit, qu'est-ce qui est juste ? Entre le désir de sortir d'une institutionnalisation et l'indécence du logement proposé à la location, comment décider ?

Sur l'ensemble de ces questions, il n'existe pas une réponse unique et systématique, mais une bonne manière de prendre la décision : entendre la personne, entendre les proches, évaluer les risques, à la fois pour la santé physique de la personne, mais également pour son équilibre personnel, chercher les autres possibilités, le cas échéant, et rendre une décision. Décider en informant du recours possible devant le juge pour le mandataire, décider en motivant la décision spécifiquement pour le juge afin d'ouvrir la possibilité d'un recours utile. Il me semble que c'est autour de cette notion de qualité de l'information, plutôt qu'autour de celle d'accompagnement, que la réflexion pour l'avenir des mesures de protection devrait porter.

Le rapport remis par Anne Caron-Déglise, au nom du groupe de travail interministériel à la garde des sceaux et à la ministre de la santé, le 21 septembre 2018, propose une réécriture ambitieuse et complète de la loi de 2007 pour répondre aux critiques formulées par la Cour des comptes et par le Défenseur des droits : « soutien à la capacité » plutôt que détermination de l'incapacité, évaluation globale de la situation de la personne à protéger

plutôt que limitée à la dimension sanitaire, création d'un bloc de droits fondamentaux et construction d'une politique publique de la protection des personnes vulnérables. Ce sont autant d'axes d'amélioration de la prise en compte de l'impératif éthique qui s'imposent aux personnes intervenant dans le domaine de la protection des personnes vulnérables. Alors que la spécialisation du juge en charge de la protection des personnes vulnérables est menacée et que la seule décision récente prise en matière de protection des personnes vulnérables a consisté à augmenter significativement leur participation au financement de leur mesure de protection, souhaitons que ces préconisations ne restent pas lettre morte.

Bibliographie

Lefeuvre K. et Moisdon-Chataigner S., *Protéger les majeurs vulnérables, l'intérêt de la personne protégée*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2017.

LE REGARD DU PHILOSOPHE ET DU MÉDECIN

Le regard du philosophe : dilemmes éthiques pour les acteurs de l'accompagnement du majeur protégé

Aurélien Dutier

Philosophe, chargé de mission à l'espace de réflexion éthique des Pays de la Loire (EREPL)

Les acteurs de l'accompagnement du majeur protégé sont constamment confrontés à des dilemmes éthiques qui viennent, parfois douloureusement, remettre en question le sens de leurs missions. Comment concilier l'impératif de protection du majeur protégé avec l'exigence du respect de son autonomie et de sa liberté ? Comment, dans un même temps, prévenir les risques encourus par le majeur tout en préservant au maximum son autodétermination ? Comment concilier la défense de ses intérêts et le respect de sa volonté, *a fortiori* lorsque tout oppose ces deux dimensions ?

Indépendamment des contradictions du droit ou des injonctions paradoxales inhérentes aux pratiques, ces tiraillements de valeurs appellent à l'élaboration d'une véritable démarche éthique, à la fois collégiale et pluridisciplinaire.

Concilier vulnérabilité et autonomie

Prendre en compte la vulnérabilité du majeur protégé sans l'enfermer dans ses incapacités

Qu'est-ce qu'aider, accompagner ou protéger une personne vulnérable ? La notion de vulnérabilité est intimement liée à la notion de fragilité. Le fait d'être vulnérable (*vulnus* – étymologiquement, « blessure ») vient désigner une fragilité structurelle et pluridimensionnelle au cœur de la personne. La notion de vulnérabilité exprime l'idée d'un déséquilibre, d'une profonde inégalité dans les capacités du sujet vulnérable à pouvoir faire face ou résister aux menaces extérieures.

Une personne vulnérable n'a pas, par définition, toutes les capacités et ressources nécessaires pour faire valoir ses droits et ses intérêts. C'est une personne dont la dépendance et l'influçabilité doivent être absolument prises en compte au risque de lui faire violemment subir, directement ou indirectement, une série de risques psychiques, somatiques et/ou sociaux.

Mais aider, accompagner ou protéger une personne vulnérable ne saurait se réduire à évaluer une suite de fragilités somatiques, psychiques ou sociales. Si on ne perçoit la personne vulnérable qu'à partir de ses vulnérabilités, le risque est alors grand de transformer la relation d'aide ou de protection en une relation de toute puissance. Et il est malheureusement fréquent de constater combien

les personnes vulnérables sous mesure de protection peuvent être parfois dramatiquement réduites à de purs *objets* de protection dont l'accompagnement n'est appréhendé qu'à travers le prisme d'une limitation continue des risques (risque de pathologie, risque d'accidents domestiques, risque d'insécurité financière, risque de chute, risque de fausse route, risque d'abus, etc.). Dans la diversité des situations de soin et d'accompagnement, il ne saurait y avoir d'évidence à imposer une norme particulière du risque. Et, plus profondément, appréhender la personne à protéger uniquement comme une succession d'alarmes sanitaires, médico-sociales ou psychosociales à réguler, ce qui conduit rapidement à la dissolution même de l'identité du sujet à protéger. Le majeur à protéger n'est plus *sujet* de sa protection.

Accompagner le majeur protégé n'impose donc pas de toujours se positionner du côté de la sécurité au détriment de la liberté ni de choisir la protection des risques au détriment de la liberté du majeur à prendre des risques. La vulnérabilité des personnes sous mesure de protection ne saurait justifier qu'on leur impose des normes sécuritaires ou sanitaires figées qui viennent sacrifier leurs histoires et leurs singularités.

Les acteurs de la protection du majeur protégé s'inscrivent ainsi, en fonction de la diversité des situations, dans une interrogation permanente : comment prendre en compte cette vulnérabilité sans réduire le

sujet à une suite d'incapacités, de défaillances ou de troubles ? Comment garantir au maximum la sécurité du majeur protégé sans dévaluer ou disqualifier ses choix, sa parole ou son identité ?

Il s'agit bien de protéger tout en œuvrant au renforcement des droits et des libertés des personnes. Parce qu'une personne dépendante vulnérable peut très vite se retrouver dans la situation d'être dépossédée de ses choix fondamentaux, le respect de son autonomie est absolument essentiel.

Respecter l'autodétermination du majeur protégé sans le réduire à une succession de consentements formels

La notion d'« autonomie » est utilisée de façon équivoque, et deux significations sont trop souvent confondues entre elles : celle d'*indépendance* et celle d'*autodétermination*. L'autonomie, *auto-nomos*, se définit comme le fait d'être soi-même l'auteur de ses propres lois. En d'autres termes, c'est être souverain de ses propres choix de vie. En ce sens, une personne peut être totalement dépendante et conserver toute capacité et liberté pour s'autodéterminer, c'est-à-dire rester libre et maître de son destin.

Mais comment respecter – ou ne serait-ce que recueillir – l'expression de l'autodétermination de celui qu'il faut protéger lorsqu'il est non communicant ? Lorsque celui-ci souffre d'une série d'altérations cognitives ou de pathologies psychiatriques impactant la cohérence et la permanence de ces choix ? Lorsque celui-ci est atteint d'une série de troubles

du comportement le conduisant à des situations à risque, voire de mise en danger ?

Dans ce contexte, respecter et défendre l'autodétermination du majeur protégé ne sauraient se réduire à l'application d'un ensemble de protocoles cliniques ou de procédures juridiques. Dans ces situations, œuvrer pour l'autonomie ne peut se limiter au seul recueil formel d'un consentement idéalisé. Les professionnels témoignent bien souvent combien, dans ces situations, le respect et la défense de l'autodétermination du majeur protégé requièrent du temps, une relation de confiance et de proximité, un questionnement critique et continu sur les normes de ses pratiques.

Cela requiert également un jeu d'équilibre qui suppose, en permanence, de se décentrer de ses représentations du bien. Il ne s'agirait pas d'imposer aux majeurs protégés ses propres normes morales, mais de recueillir et de défendre celles de la personne qu'il accompagne. En ce sens, respecter et défendre l'autodétermination du majeur protégé demande une connaissance de la personne, mais engage aussi, plus tacitement, pour celui qui le protège, la possibilité d'une interrogation, d'une introspection, voire d'une déconstruction de ses propres normes et valeurs morales.

Mettre en œuvre une démarche éthique

Se distancier de ses propres normes morales

Beaucoup de nos choix quotidiens sont influencés par nos normes morales, mais rares sont ceux qui en portent explicitement la marque. Nos normes morales apparaissent le plus souvent comme des évidences incontestables, indiscutables et universelles, qui laissent peu de place à l'échange, à la discussion critique ou à l'argumentation. Pour autant, il est essentiel de pouvoir les mettre parfois à distance afin d'être au plus près du bien, tel qu'il est pensé, perçu et vécu par le majeur protégé, et cela dans de nombreux domaines de sa vie.

Le rapport à l'argent, aux dépenses, à l'épargne, par exemple, révèle une part intime de notre identité, et chacun dispose de ses propres codes, repères et stratégies. Comment, dès lors, accompagner le majeur protégé dans la gestion de son épargne sans nuire à ses intérêts, sans lui imposer ses propres références de gestion financière, tout en étant à l'écoute de ses projets et besoins ? Comment, dans le cadre d'une mesure de protection, permettre de maintenir les habitudes de vie et les plaisirs avec la préservation des meilleures conditions de vie possible ? Comment adapter ou concilier ses références morales de bonne gestion financière avec les priorités, le mode de vie, la personnalité, l'identité de celui qu'il faut protéger ?

La démarcation entre le propre et le sale illustre bien cette question, car elle relève davantage de représentations symboliques que d'une frontière objective ou clinique. La catégorie du propre et du sale s'inscrit dans une histoire et dépend très largement des structures et des repères symboliques de chacun. Comment, dès lors, évaluer et appréhender les risques liés au manque d'hygiène du majeur protégé ou à l'insalubrité de son logement ? À partir de quand et de quoi distinguer l'acceptable de l'inacceptable ? À partir de quel seuil et sur la base de quels critères établir que le majeur protégé se met en situation de danger ?

Si les frontières entre la sphère intime et la sphère publique sont structurantes, elles n'en restent pas moins construites, évolutives et, pour une grande part, subjectives. Par conséquent, quel droit de regard les différents acteurs du soin et de l'accompagnement peuvent-ils porter sur la vie intime, affective ou sexuelle du majeur protégé, *a fortiori* lorsque celui-ci semble encourir un certain nombre de risques (risque d'abus, de malveillance, de transmission du VIH, de mauvaise influence, d'extorsion, etc.) ? Jusqu'où l'impératif de protection et d'assistance justifie-t-il l'effraction dans la sphère intime du majeur protégé ? Le risque d'abus ou d'extorsion du majeur protégé peut-il autoriser les acteurs de sa protection à surveiller ou limiter ses relations amoureuses ou amicales, quitte à renforcer, parfois dramatiquement, son isolement social ?

Questionnement, singularité et collégialité

Qu'ils soient professionnels ou non, les acteurs de l'accompagnement du majeur protégé, aux prises avec ces tiraillements parfois insolubles, n'ont pas toujours l'opportunité de prendre en compte la singularité et la complexité des situations rencontrées ni de les discuter collégalement. Pour autant, afin d'arbitrer ces dilemmes sans produire de l'arbitraire, il paraît essentiel de pouvoir confronter, au maximum, les perspectives, les points de vue, les perceptions, les jugements et les expériences.

Dans ce cadre, la démarche éthique suppose parfois d'apprendre à désapprendre certains de nos cadres de référence. La démarche éthique permet, ainsi, de réinscrire du questionnement au cœur des pratiques, non pas pour produire de nouvelles procédures ou de nouvelles normes, mais pour intégrer l'incertitude et, surtout, l'écoute de la personne au cœur de la relation d'aide, d'accompagnement et de protection.

Le regard du médecin : pratiques et coordinations de démarches éthiques à l'hôpital

Trois questions à Sophie Crozier

Neurologue, praticien hospitalier dans le service des urgences cérébrovasculaires, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris, coordinatrice centrale de la démarche éthique à l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (APHP), membre du CCNE

Quelle réflexion éthique dans la pratique du soin aux personnes vulnérables ?

Chaque acte soignant, qu'il s'agisse d'un acte diagnostique ou thérapeutique chez une personne malade nécessite une approche éthique qui vise à bien penser sa finalité au regard de la situation particulière du patient.

Il s'agit, avant tout, de s'assurer que la volonté de la personne est bien respectée, que la décision est prise dans son intérêt, c'est-à-dire qu'elle est bienfaisante et non malfaisante. Si dans la majorité des cas, la perception de ce qui pourrait être le « bon soin » est partagée par le patient et l'équipe soignante, il existe des situations où cette idée du « bien » n'est pas la même pour tous les intervenants et amène à un dilemme éthique qui peut être difficile. Cela peut être le cas, par exemple, quand un patient refuse un traitement que le médecin propose avec la conviction qu'il pourrait améliorer le pronostic du malade. Ou encore quand il s'agit de prendre des mesures

de protection pour une personne ayant des troubles cognitifs, au risque de la priver de sa liberté. Quelle est la bonne décision pour le patient ?

La réflexion éthique s'invite ainsi, dès lors qu'il existe des tensions entre des principes ou des valeurs. Elle est particulièrement nécessaire dans les choix médicaux faits pour des personnes vulnérables et dont la compétence pour décider est limitée ou nulle. Définir ce qui pourrait être souhaitable pour autrui est complexe et difficile et doit amener à beaucoup de prudence, au sens aristotélien du terme, c'est-à-dire à une délibération qui prendra en compte la complexité de la situation et les différents points de vue, pour aboutir à un « juste milieu ».

Comment coordonner une démarche éthique l'APHP ?

L'APHP compte 39 hôpitaux, avec plusieurs centaines de services, dans lesquels une réflexion éthique, plus ou moins structurée, est souvent présente.

L'objectif principal de la coordination de la démarche éthique est de mieux connaître les actions mises en place dans ces services hospitaliers, de promouvoir et de valoriser ces initiatives locales et de permettre un partage d'expérience qui profite à tous et qui peut aider les hôpitaux et/ou services où la démarche éthique est moins présente à mettre en place des projets.

La commission d'orientation de la démarche éthique à l'APHP s'appuie notamment sur les comités

éthiques locaux et les responsables de formations universitaires, avec le soutien de la direction de l'organisation médicale et des relations avec les universités du siège de l'APHP. Créée en 2017, elle organise chaque année la « semaine de l'éthique », durant laquelle les différents hôpitaux programment des manifestations autour de la réflexion éthique : cafés éthiques, débats, conférences sur un thème différent chaque année (éthique du soin en 2018 et éthique des organisations et du management en 2019).

Réflexion éthique et service d'urgence sont-ils compatibles ?

Le contexte de l'urgence, dans la pratique médicale, est habituellement celui où la décision doit être rapide afin de soulager ou traiter le patient et/ou d'éviter une aggravation éventuelle. Le temps est alors limité pour mener une réflexion ou une délibération sur un choix diagnostique ou thérapeutique. Cependant, si les actes mis en place dans ce type de situations répondent le plus souvent à des procédures, des habitudes, voire des recommandations, leur pertinence peut néanmoins être interrogée.

L'urgence ne dispense pas d'une réflexion sur la finalité de l'acte soignant. Elle peut même susciter une délibération en amont : quand le patient est gravement malade, il est important de pouvoir anticiper une aggravation éventuelle et de réfléchir aux décisions les

plus appropriées à la situation. Ces projets de soins anticipés sont essentiels à discuter avec les patients, quand cela est possible, pour pouvoir agir selon leur volonté au moment où ils ne seront peut-être plus en capacité de s'exprimer.

L'anticipation de ces décisions médicales est, par ailleurs, « vertueuse » pour l'équipe soignante, car la discussion régulière autour de situations différentes suscite une réflexion éthique qui sera particulièrement utile lors de choix à faire en urgence.

Notes

1. Annexe de la loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs.
2. Voir en annexe de la situation proposée.
3. LC signifie « ligne de conduite » et renvoie au référentiel éthique élaboré par la FNAT, présenté dans le livre mentionné en bibliographie. Ce référentiel est annexé en bas de cet article.
4. Des prénoms sont employés pour la facilité de la lecture. Ils ont été modifiés.

Que faut-il en retenir ?

L'éthique de l'accompagnement est un vecteur de sens et se nourrit de la pratique du quotidien. À l'épreuve de la pratique, elle se cultive dans une diversité de contextes, et l'enjeu majeur, objet de toutes les vigilances, est de la faire vivre chaque jour. La diversité de contextes a permis l'émergence de pratiques innovantes. Plusieurs expériences d'espaces éthiques ou de démarches, dans le champ spécifique de la protection juridique, montrent un besoin aigu des professionnels d'avoir des repères d'aide à la prise de décision. Dans ces lieux de mise en tension entre principes d'action et valeurs personnelles, où « il se joue quelque chose de l'enjeu du secteur », l'« intelligence collective mobilisée permet de défier la solitude de l'exercice professionnel » (Aurélie Balavoine, Julien Kounowski, Jasmine Meurin). En institution ou dans les associations mandataires, le directeur et l'équipe d'encadrement doivent accompagner le « basculement des postures professionnelles » et viser « une forme d'estompe de “protégée” au profit de la “personne” »

(Philippe Morin). L'éthique ouvre aussi désormais de nouvelles pistes de réflexion dans le mandat familial, marqué par les spécificités de l'engagement non professionnel (Françoise Lamour-Pannetier).

Au-delà de la protection juridique, la réflexion éthique irrigue, peu à peu, tout le parcours des personnes vulnérables dans de nouvelles configurations territoriales ou institutionnelles – domicile, établissements, ville, région. Le questionnement éthique vis-à-vis des personnes protégées y est, d'ailleurs, toujours prégnant. Quelle que soit leur appellation, ces « lieux de ressources, de dilemmes, de collections de situations aux risques multiples » (Isabelle Donnio) sont des « services offerts sur le territoire, une chance » (Aline Corvol). En établissements sanitaires, sociaux ou médico-sociaux, le questionnement éthique nécessite un « environnement favorable » qui doit « être porté par le projet et de la pédagogie » (Serge Priol). Cette « éthique institutionnelle peut, alors, être propice à l'émergence de pratiques innovantes » (Sabrina Kicheta, Geoffroy Henaut). Enfin, pour fructifier, l'« éthique en actes » ne peut être appréhendée en établissement comme une norme supplémentaire. Elle est profondément empreinte du respect des droits, comme en a témoigné l'impact du mouvement capacitaire et de l'*empowerment* en santé mentale (Jean-Luc Roelandt et Vincent Demassier).

Tous ces constats et enjeux se retrouvent dans les situations présentées par des MJPM. Leurs propos mettent en exergue ce travail, qui est toujours en

action, empreint d'incertitudes face à des situations marquées de leur singularité. Pierre Bouttier, Philippe Ehouarne, Philippe Sanchez et Olivier Godin font part de leurs questionnements et de leurs méthodologies réflexives. La démarche éthique leur permet de déterminer les valeurs nécessaires pour répondre aux souhaits et à la protection de la personne. Le juge éprouve aussi ces exigences (Émilie Pecqueur). En effet, la loi de 2007 a prévu des dispositifs importants devant être d'autant plus exploités qu'ils permettent de comprendre et d'analyser au mieux la situation de chaque personne protégée. Il en est ainsi des rapports écrits, des documents personnalisés ou encore du moment de l'audition de la personne. Il s'agit surtout d'accompagner les personnes dans la prise de décision, le philosophe Aurélien Dutier nous rappelant que le respect de l'autonomie est de favoriser l'autodétermination. Ceci ne se réduit pas à une application systématisée d'un protocole ni à admettre un consentement formel. La personne – un professionnel ou la famille – intervenant auprès du majeur vulnérable doit s'imposer cette démarche, en imaginant toujours la finalité de l'acte eu égard à la singularité de la situation, y compris dans un contexte d'urgence comme le précise Sophie Crozier.

À travers ces démarches et ces questionnements éthiques, nous constatons que chaque corps de métier, chaque individu intervenant auprès des personnes protégées connaît ainsi l'action et le mouvement éthique.

**Prospectives : quelle éthique
pour la protection juridique
de demain ?**

Si l'éthique favorise une pratique sans cesse en mouvement, les réflexions à son sujet sont aussi très denses, toujours dans une logique d'amélioration. Cela conduit à des discussions et des débats impliquant de nombreux acteurs, qu'ils soient du monde universitaire, de celui de la pratique ou encore des familles concernées par la protection de leurs proches.

Ces démarches visent ainsi de nouvelles pratiques autour de l'éthique et de la déontologie professionnelle (chapitre 1) et engagent aussi de nouvelles formes de mobilisation (chapitre 2). Ce sera l'occasion, encore, de rendre compte des travaux relatifs à la mesure unique de protection (chapitre 3).

Chapitre 1

Réflexions autour de l'éthique et de la déontologie professionnelle

L'engagement des professionnels de la protection juridique des majeurs est important pour construire de nouveaux repères. Il faut souligner l'importance de cette réflexion afin de prévenir toute forme de maltraitance à l'égard des personnes vulnérables. Mais, si les professionnels ont une part évidente dans cette réflexion en raison de leurs activités, les familles n'en sont pas moins concernées. Plusieurs témoignages et remarques permettront de saisir les questionnements et les pistes d'évolution pour les familles et leurs proches bénéficiant de mesures de protection.

LA COCONSTRUCTION DE REPÈRES ÉTHIQUES PAR LES MJPM

Le point de vue de la DGCS

Isabelle Piel

*Chargée de mission « protection juridique des majeurs »
au bureau de la protection des personnes de la direction
générale de la cohésion sociale (ministère des solidarités
et de la santé)*

Le groupe de travail référentiel d'éthique et de déontologie des MJPM a été installé par la DGCS le 17 novembre 2017, au nom de la ministre des solidarités et de la santé. Le contexte et les enjeux seront exposés avant de présenter la démarche et les travaux de ce groupe de travail.

Le contexte et les enjeux d'un référentiel

Les enjeux de l'élaboration de ce référentiel sont forts puisque, au 31 décembre 2017, la protection juridique de 481 574 personnes était confiée à des professionnels mandataires.

Les éléments de contexte

Les travaux ont été lancés dix ans après la loi du 5 mars 2007, dans un contexte marqué par la reconnaissance des avancées de cette loi, mais aussi des critiques et des questionnements autour de la protection actuelle. Ils révèlent également un intérêt partagé des acteurs de la protection juridique pour une réflexion

éthique et déontologique et pour les démarches d'amélioration de la qualité de la protection.

La loi du 5 mars 2007 présente de nombreuses avancées pour la protection des personnes. Elle réaffirme la place de la personne protégée, de ses droits et de ses intérêts au cœur du dispositif de protection. De plus, elle professionnalise le métier de MJPM par le moyen d'une formation obligatoire, le certificat national de compétences (CNC). Les travaux sur le référentiel d'éthique et de déontologie peuvent s'appuyer sur cette professionnalisation du secteur.

Toutefois, malgré ces avancées, le dispositif de protection est fortement questionné et critiqué en raison, notamment, de certaines insuffisances en matière d'effectivité des droits des personnes protégées. Certains aspects doivent être améliorés ainsi que l'ont souligné les rapports de la Cour des comptes et du Défenseur des droits en 2016 sur la protection juridique des majeurs.

Le contexte du lancement des travaux est aussi celui du souhait des acteurs de la protection juridique de réfléchir et d'élaborer des démarches autour de l'éthique, de la déontologie et de l'amélioration de la protection juridique. Des initiatives en ce sens ont été portées au sein des fédérations de professionnels, dans le cadre des schémas régionaux des MJPM, pilotés par les directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) et regroupant l'ensemble des acteurs de la protection juridique de chaque région. Des groupes nationaux de réflexion,

tels que le comité national pour la bientraitance et les droits (CNBD), ont été constitués. Leurs travaux ont pris des formes variées : élaboration de référentiels, de chartes, de recommandations, de guides ou encore mise en place d'instances de réflexion et d'échanges de pratiques.

Les objectifs et les finalités des travaux

Les objectifs fixés pour le groupe de travail sont l'élaboration d'un référentiel national d'éthique et de déontologie et l'accompagnement de sa diffusion sur l'ensemble du territoire. Ce référentiel a vocation à s'appuyer sur deux approches complémentaires. La première approche est interrogative et réflexive à travers l'aspect éthique, avec une démarche de questionnement et d'examen critique des différentes options d'action permettant de parvenir à une prise de décision adaptée à la situation de la personne. La seconde approche est prescriptive à travers l'aspect déontologique pour envisager des règles opposables et un ensemble de devoirs régissant la conduite à tenir. Une option proche, celle d'un référentiel de bonnes pratiques, n'a pas été choisie.

Ce référentiel devra être un outil pratique permettant de guider l'action des mandataires dans leurs questionnements éthiques, en vue de prendre les décisions les mieux adaptées et les plus « justes » dans l'intérêt de la personne protégée. Il est possible de synthétiser ses finalités de la manière suivante :

- améliorer les prises en charge et les accompagnements, notamment pour les situations complexes ;
- interroger et harmoniser les pratiques aux niveaux individuel et collectif ; aider et guider les professionnels au regard des questionnements éthiques ;
- faire connaître le métier de mandataire et la réalité de ce métier complexe ; améliorer la coordination des acteurs ;
- poursuivre la professionnalisation et valoriser la profession.

La démarche et les travaux du groupe de travail

La composition et la méthode du groupe de travail

Le groupe de travail chargé de l'élaboration de ce référentiel rassemble un grand nombre d'acteurs de la protection juridique des majeurs.

Il est composé de professionnels MJPM des trois modes d'exercice (services mandataires, mandataires individuels, préposés d'établissement), des autorités judiciaires (juges des tutelles et direction des affaires civiles et du sceau), des administrations des solidarités et de la santé (DGCS, direction générale de l'offre de soins, DRJSCS et directions départementales de la cohésion sociale et de la protection des populations), d'usagers, d'établissements de formation et du Défenseur des droits.

Des réunions en formation restreinte, rassemblant les professionnels MJPM des trois modes d'exercice ont eu pour objectif d'élaborer les projets de

documents. Au cours des années 2017 et 2018, des séances plénières ont été organisées pour la validation des travaux, regroupant l'ensemble des participants.

Le groupe de travail a eu plusieurs questionnements par rapport à la démarche de travail. D'une part, il a été nécessaire de déterminer le champ de sa mission. En effet, l'objectif de deux approches complémentaires, mais distinctes, a paru mal aisé à mettre en œuvre. En effet, si ces deux approches, l'une interrogative à partir d'examen critique de situations et l'autre plus prescriptive à travers l'aspect déontologique, ont la même finalité d'améliorer la protection, la manière d'apporter la réponse à cette finalité commune diffère. Ces deux approches pourraient être traitées dans des temps différents. D'autre part, la méthode de travail a été discutée pour élaborer le référentiel et le point d'entrée dans la démarche (valeurs, activités ou thématiques).

Le groupe a choisi d'élaborer le référentiel en partant des activités clés du métier, ce qui permet d'aborder les bonnes pratiques correspondant à ces activités. Cette démarche permet aussi, d'une manière concrète, d'identifier les situations où plusieurs principes ou valeurs sont mis en tension, voire ont l'air contradictoires et laissent apparaître des questionnements éthiques. C'était, semble-t-il, un moyen intéressant de répondre à la finalité des travaux, qui est d'apporter des éléments de réflexion et de réponse, des repères aux mandataires pour

prendre la décision la mieux adaptée dans l'intérêt des personnes.

La définition des activités clés du métier de MJPM

Une structuration des activités clés a été validée en séance plénière le 8 février 2018. Quatre grandes activités ont été identifiées :

- informer et communiquer ;
- évaluer ;
- assister ou représenter ;
- solliciter et rendre compte à l'autorité judiciaire.

La question importante du budget de la personne protégée, qui est au centre de la protection, mais aussi de tensions éthiques, entre enjeu de protection, autonomie et respect de la volonté de la personne, est abordée dans le cadre de chacune des activités clés en tant qu'activité transversale.

La définition des activités clés a donné lieu à plusieurs questionnements : fallait-il mentionner l'accompagnement au côté de l'activité de représentation et d'assistance ? En effet, ce terme pose des difficultés en raison de son caractère polysémique et de son utilisation par d'autres professionnels, notamment dans le cadre de l'accompagnement social.

S'est posée également la question de l'articulation avec les travaux du groupe interministériel sur la protection juridique des majeurs, pilotés par Anne Caron-Déglise et engagés en 2018 aussi. Deux points, en particulier, pourraient avoir une incidence sur le référentiel, d'une part, l'évolution du

périmètre d'intervention du juge et, d'autre part, la mise en place de la mesure unique de protection. Il est certain qu'une réforme en profondeur de la protection des majeurs devra prendre en considération ses impacts sur le cadre d'intervention des professionnels. La structuration de ce référentiel d'éthique et de déontologie est en cours pour qu'il puisse être communiqué.

Le point de vue des mandataires judiciaires à la protection des majeurs

Sandrine Schwob

Déléguée générale de la Fédération nationale des mandataires judiciaires indépendants à la protection des majeurs (FNMJI) – pour l'Inter-fédération élargie

Suite à l'annonce de la garde des sceaux lors des Assises nationales de la protection juridique des majeurs a été créé, dès novembre 2017, un groupe de travail composé du ministère des solidarités et de la santé (DGCS), du ministère de la justice (direction des affaires civiles et du sceau, DACS), des représentants des juges des tutelles (ANJI), du représentant du Défenseur des droits, du représentant des familles, de représentants de la direction départementale de la cohésion sociale (DDCS) et des DRJSCS, d'établissements de formation, des représentants de la profession (ANDP, ANMJPM, Chambre nationale des mandataires judiciaires ou CNMJPM, FNAT,

FNMJI, UNAF et UNAPEI). Ce groupe de travail a été chargé de réaliser un référentiel d'éthique et de déontologie des MJPM.

Les premières réflexions relatives à la nature du livrable ont permis, d'ores et déjà, de recentrer la tâche du groupe. En effet, il est apparu, tôt dans la réflexion, qu'il ne s'agissait pas d'élaborer un outil d'évaluation et donc un énième guide de bonnes pratiques, mais un outil de réflexion sur la posture éthique et d'aide à l'analyse pour les MJPM.

Le groupe a pris soin de clarifier et de s'entendre sur les définitions retenues pour l'éthique, la déontologie, la qualité et les bonnes pratiques et a décidé, dans un premier temps, de ne se consacrer qu'à la réflexion éthique : ainsi, l'éthique est conçue comme une philosophie de l'action qui propose des éléments pour faciliter un choix éclairé et responsable. La réflexion éthique émerge d'un questionnement issu des tensions entre les différentes exigences (du juge, de la personne protégée, de la famille, des partenaires...) et des contradictions, entre les contraintes institutionnelles, les valeurs (personnelles, institutionnelles...) et les intérêts divergents, auxquelles les professionnels sont soumis dans l'exercice des mesures de protection.

En 2019, le terme de « référentiel », assimilé communément à « référentiel d'activités » a été questionné. L'objectif du « livrable » final n'est pas un référentiel d'activités, mais un document recensant des repères, des réflexions, des postures et des valeurs éthiques communes à l'ensemble de la profession.

Il est apparu fondamental pour le groupe de débiter sa réflexion par le cœur des missions du MJPM. Nous ne voulions pas mettre en exergue un socle de valeurs communes sans avoir au préalable défini les activités clés du mandataire : il est nécessaire de s'ancrer dans la pratique avant d'envisager un questionnement éthique et de donner, ainsi, du sens et de l'épaisseur aux valeurs éthiques des MJPM !

En parallèle, des notions ont été débattues. En premier lieu, celle d'accompagnement est essentielle et est au centre des discussions, liée ainsi aux activités clés. Mais la conceptualisation de la pratique suppose aussi de s'attarder à définir d'autres notions et, dès lors, de déterminer des postures éthiques. La dernière étape de notre travail consistera à faire émerger les valeurs éthiques communes à la profession.

Les activités clés et l'accompagnement dans la protection juridique des majeurs

Les activités clés

Le groupe a identifié et défini quatre activités clés, elles-mêmes déclinées en sous-activités :

– *Informer, communiquer, dialoguer* auprès et avec la personne protégée. L'information doit être sincère, transparente, adaptée tout au long du mandat ; elle a pour objectif de proposer une explication simple, théorique et objective pour gérer une situation, d'orienter vers le professionnel compétent, d'informer sur les recours possibles. Elle concerne aussi les

modes de communication auprès de la famille, des proches et des tiers (professionnels et organismes concernés) ;

– *Évaluer* : recenser, apprécier, analyser les informations sur le mandat judiciaire et la situation de la personne dans sa dimension personnelle et familiale, patrimoniale, économique et financière, sanitaire et médico-sociale... L'individualisation et l'approche personnelle développées par le MJPM tiennent essentiellement dans l'évaluation qu'il va réaliser de la situation et des potentialités de la personne. Pour l'analyse de situations particulières et dont l'évaluation pose question, le MJPM entreprendra un processus collectif et partagé avec ses pairs et/ou avec le réseau existant (personnes de confiance, voisins, familles, proches, professionnels) chaque fois que cela est possible ;

– *Assister et/ou représenter* : il s'agit de préciser notamment ce que recouvrent l'assistance et la représentation juridiques ;

– *Rendre compte, solliciter, alerter* les autorités judiciaires et administratives.

L'accompagnement dans la protection juridique des majeurs

Au sein de ces activités clés, la notion d'accompagnement a été au centre de nos discussions puisqu'elle prête à controverse et ambiguïté dans le cadre de l'exercice professionnel de la protection juridique des majeurs, au regard de sa référence à l'accompagnement

social développé dans les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les SAMSAH, les CCAS, les ESSMS...

Nous avons donc souhaité en définir les contours, car la notion d'accompagnement est intimement liée à notre posture professionnelle. L'ensemble des acteurs et des services (auxiliaires de vie, éducateurs, MJPM, SAMSAH, SAVS, etc.) concourt à la même finalité, celle d'aider les personnes en situation de vulnérabilité. Ils partagent ainsi certains outils et certains réseaux professionnels et répondent des grands principes constitutifs de l'action sociale et médico-sociale (cf. L. 116-1 et L. 311-1 du CASF¹).

Mais, alors même qu'ils concourent aux missions d'intérêt général et d'utilité sociale énoncées par le législateur, les MJPM professionnels exercent une protection juridique au profit de personnes placées sous mandat judiciaire. Une protection juridique et un mandat judiciaire sont ainsi imposés à la personne vulnérable de sorte que, pour une mesure prononcée par le juge, la relation interpersonnelle s'établissant entre MJPM et personne protégée n'est pas contractuelle, mais judiciairement instaurée.

La fonction originelle du MJPM est donc l'exercice d'une contrainte. Par ailleurs, les processus de protection (contrainte dans un but de sauvegarde, mouvement défensif, verticalité de la relation entre protecteur et protégé...) et d'accompagnement (libre adhésion, contractualisation, mouvement projectif, horizontalité relationnelle entre accompagnant et

accompagné...) sont ainsi antinomiques. Pour autant, il est vrai que l'action du MJPM peut produire des effets comparables à ceux recherchés en matière d'accompagnement social. Pour produire ces effets, le MJPM emploie souvent des techniques empruntées au travail social pour exécuter ses missions : l'écoute active, l'analyse systémique, l'élaboration méthodique d'un diagnostic social...

Au regard de ces éléments, l'accompagnement dans la protection juridique des majeurs est une modalité d'exercice des mesures de protection, tandis que, dans l'action sociale, il est l'objet même de la mission. C'est ainsi que Guillaume Millerioux (Millerioux, 2016) précise que la fonction de l'accompagnement en droit civil est un outil qui permet l'exercice de la capacité juridique, un outil pour préserver l'autonomie et les volontés alors qu'en droit social il s'agit de mettre en œuvre des politiques sociales pour lutter contre l'exclusion et pour préserver l'autonomie sociale. L'accompagnement, s'il doit être ainsi nommé, est alors un moyen et non une finalité de l'activité tutélaire.

Souscrivant à la définition du Groupement des services tutélaire de l'Ouest (GESTO), l'accompagnement de la personne dans le cadre de la protection juridique vise principalement à consolider certains actes juridiques, à vérifier l'existence d'un consentement et la manifestation de ce dernier, enfin, à aider la personne à faire valoir ses droits fondamentaux.

Les notions essentielles et les postures éthiques

Les notions essentielles

En parallèle de ce travail, de cette conceptualisation de notre pratique, des notions sont apparues comme étant fondamentales. Nous avons souhaité les mettre en exergue parce qu'elles sont indispensables à la réflexion éthique et à la compréhension d'une situation.

Par exemple, les notions d'« écoute active » et de « temporalité » sont développées parce qu'elles constituent l'essence même de la prise en compte de la parole, de la volonté et de la singularité de la personne protégée ainsi que de son rythme de vie. De la même manière, les notions d'« intérêt » et d'analyse du « risque » sont présentes dans le document et débattues au sein du groupe de travail. D'autres notions encore sont complétées et enrichies au fur et à mesure de nos réflexions.

Les postures éthiques

Nous avons ensuite cherché à dégager une posture éthique attachée aux activités clés. Le contexte international et la loi du 5 mars 2007, par l'énoncé de ses principes directeurs (nécessité, subsidiarité, proportionnalité), rappellent que le mandat judiciaire (qui est un mandat contraignant, portant atteinte aux droits et aux libertés d'une personne) doit s'exercer dans le respect des choix et des préférences de la personne protégée (et non dans le respect d'un intérêt

supérieur qui se rapprocherait d'une norme sociale acceptable).

Pour exemple, une des postures éthiques attachées à l'activité d'« informer » pourrait être la suivante : « En position d'écoute active, dans une posture d'échanges et de réflexions communes, le MJPM délivre une information sincère, transparente et adaptée à la situation et au degré de compréhension de la personne protégée. L'information ainsi délivrée par le mandataire sera adaptée au rythme de la personne protégée, dans sa forme, dans son contenu et dans le temps, avec une réévaluation tout au long du mandat. »

Des questionnements éthiques existent nécessairement dans cette activité d'« informer » : ils résultent notamment de tensions entre le cadre légal, les délais à respecter par le mandataire et le rythme de la personne, son degré de compréhension et son état de santé.

D'une façon générale, le document met en exergue la collégialité et la démarche du mandataire, qui, face à une analyse des risques liés à la situation personnelle et patrimoniale de la personne protégée, entreprendra un processus collectif et partagé avec ses pairs (analyse des pratiques, groupe éthique, échanges) et/ou avec le réseau existant (personne de confiance, voisins, famille, proches, professionnels) chaque fois que cela est possible et que la situation le nécessite.

La présentation et le contenu du document sont encore amenés à évoluer, et le « livrable » finalisé est attendu pour la fin de l'année 2019. Il est prévu une large diffusion dans les réseaux au cours du premier trimestre 2020, permettant à la fois aux MJPM d'identifier les questionnements éthiques liés à notre activité et aux tiers de valoriser l'image de la profession et d'avoir une meilleure connaissance des missions et de la complexité du métier de mandataire. La mise en œuvre sur le terrain des principes et des valeurs ainsi dégagés pourrait par la suite se traduire par la constitution de groupes de réflexion éthique, qui pourraient s'appuyer sur cet outil pour éclairer la discussion de cas concrets.

Pour autant, les MJPM, passionnés par leur métier et convaincus de l'importance, non seulement de leurs actions, mais aussi d'une éthique commune à la profession, exercent tous leurs missions avec des budgets extrêmement contraints depuis des années. Il importe aujourd'hui que notre société fasse le choix de la cohérence et du long terme si nous ne voulons pas que la protection juridique des majeurs devienne un système de gestion de masse.

Bibliographie

- GESTO, « La protection juridique des majeurs, ce n'est pas automatique », www.tutelle-gesto.com.
- Millerioux G., « L'accompagnement social des personnes majeures vulnérables », in *Droit de la famille*, 3, dossier 20, Paris, LexisNexis, 2017, p. 27-31.

PRÉVENIR LA MALTRAITANCE PAR LA STRUCTURATION, LA MORALISATION ET LA PROFESSIONNALISATION DU SECTEUR DE L'AIDE À LA PERSONNE

Marc Lifchitz

*Procureur de la République adjoint,
tribunal de grande instance de Meaux*

En matière de pratique dans l'accompagnement des majeurs vulnérables, étendre la notion de risque à la méconnaissance de l'intérêt d'un protégé en faisant « les choses pour le bien de la personne sans s'interroger sur sa volonté » est manifestement bénéfique. Une telle extension est non seulement respectueuse de la personne, mais va également dans le sens d'une meilleure inclusion, alors même que la société française s'apprête à affronter ce qu'il convient désormais d'appeler un véritable « choc de dépendance ». Ce choc est dû à l'accroissement considérable du nombre de nos concitoyens entrant dans le grand âge du fait de la conjonction de l'allongement de la durée de la vie et de l'effet générationnel du baby-boom d'après-guerre.

Cette méconnaissance de l'intérêt de la personne peut être involontaire lorsqu'on fait « les choses pour le bien de la personne sans s'interroger sur sa volonté » ou provenir de la simple ignorance d'une bonne pratique. Mais elle peut également être volontaire. Il est, dès lors, convenu d'utiliser le terme de « maltraitance » relevant de délits, par exemple, pour reprendre les manifestations les plus courantes, celles exercées

par celui qui va disposer indûment des biens de la personne ou par celui qui va volontairement s'abstenir de lui apporter l'assistance nécessaire.

Mais arrêtons-nous un instant sur ce que comprend l'accompagnement des personnes vulnérables. Il s'agit, bien sûr, de l'action quotidienne des proches, de l'intervention des mandataires exerçant les mesures de protection et de celle des travailleurs sociaux et médico-sociaux en charge de leur suivi. Mais, l'accompagnement s'arrête-t-il à l'intervention de ces acteurs ? *Quid* de l'intervention des professionnels de l'aide à la personne, aides-soignants, gardes-malades et autres auxiliaires de vie ? Doivent-ils être – ou pas – considérés comme des « accompagnants » des majeurs vulnérables auprès desquels ils interviennent ? Il s'agit bien d'acteurs centraux de l'accompagnement des personnes vulnérables puisqu'ils interviennent au quotidien à leurs côtés pour réaliser les actes de la vie courante.

Or, tout autant que pour les mandataires exerçant des mesures de protection, les actes accomplis par ces professionnels de l'accompagnement impliquent qu'on puisse avoir une confiance absolue dans leur professionnalisme, leur éthique et leur déontologie. À partir du moment où le risque de maltraitance est identifié, que peut faire la société pour le prévenir ? Il convient de sensibiliser les professionnels et de les former à cette éthique et aux règles déontologiques qui devraient en découler. En effet, confiance, professionnalisme, éthique et déontologie apparaissent

indispensables dès lors que ces personnels ont accès à l'intimité ainsi qu'aux biens de la personne concernée et qu'ils jouissent d'une certaine autonomie de décision dans le cadre de leur mission, alors qu'ils ont, face à eux, des majeurs présentant un certain degré de vulnérabilité. L'engagement est justifié et suppose que des dispositifs réalistes soient mis en place.

Un engagement nécessaire

Les parquets sont régulièrement les destinataires de signalements ou de plaintes de proches relatifs à la commission de faits de nature délictuelle de maltraitements financière, physique ou psychologique commis par un certain nombre de personnes intervenant à titre professionnel auprès des majeurs vulnérables. Ceux-ci font l'objet d'une mesure de protection judiciaire ou présentent un état physique ou mental tel que leurs faiblesses sont évidentes. De telles situations apparaissent également aux détours de signalements dans un cadre civil afin d'envisager une mise sous protection de la personne concernée.

Les enjeux

Au-delà des faits dénoncés, des enquêtes et des poursuites pénales qui en découlent, au-delà des signaux faibles contenus dans les saisines à des fins de placement sous protection, il existe vraisemblablement un nombre important de faits de maltraitance des majeurs vulnérables qui ne sont pas portés à la connaissance de l'institution judiciaire.

Une telle inaction résulte souvent de l'incapacité des victimes de rapporter les agissements ou les abstentions commis à leur détriment, aussi parce qu'elles ne sont pas en mesure de comprendre, ou de verbaliser, la maltraitance subie. Ainsi, il existerait une importante partie immergée de l'iceberg que représenterait la maltraitance des majeurs vulnérables dans notre pays.

En lisant ces lignes, certains s'indigneront peut-être d'une allégation non vérifiée et d'un procès en sorcellerie fait aux professionnels de l'accompagnement. Que les choses soient claires : ce propos n'est certainement pas de porter le discrédit sur un secteur d'activité – celui de l'aide à la personne –, où la très grande majorité des acteurs, souvent issus du monde associatif ou agents du service public, exercent leurs missions avec professionnalisme, humanité et dévouement. Il convient d'ailleurs de noter que, bien souvent, les cas de maltraitance repérés et donnant lieu à une procédure pénale sont le fait de professionnels auto-proclamés, intervenant dans le cadre d'une activité non déclarée.

Cela étant dit, il n'apparaît pas illégitime de se poser cette question : est-ce que la société peut se passer de mettre en place des dispositifs visant à prévenir en amont la survenance de faits de maltraitance des majeurs vulnérables par la structuration, la moralisation et la professionnalisation du secteur de l'aide à la personne ?

Cette interrogation se justifie tant du côté des personnes vulnérables que des professionnels. En effet, les enjeux sont importants en raison de la forte massification à venir de la population des majeurs vulnérables, au sein de laquelle figure un grand nombre de personnes seules ou isolées, conduisant à l'explosion des besoins de main-d'œuvre dans le domaine de l'aide à la personne. D'un point de vue plus institutionnel, il est pressenti un désengagement relatif des pouvoirs publics en la matière, dans un contexte budgétaire contraint. Compte tenu de l'accroissement des besoins, le secteur privé investit massivement l'activité de l'aide à la personne par le développement de la *silver économie*. Ceci induit une forte concurrence dans le secteur privé de l'aide à la personne, entraînant une course à la diminution des coûts de production, mais aussi des services privés d'aide à la personne « à plusieurs vitesses », en fonction des capacités financières du client, et donc des services d'aide à la personne de piètre qualité en ce qui concerne les prestations les moins chères. Il existe ainsi un fort risque que le secteur emploie des personnes peu payées et peu qualifiées, avec un fort turnover ne permettant donc pas une réelle professionnalisation.

Agir au nom de l'intérêt supérieur

Si l'on considère que « l'intérêt supérieur de la personne vulnérable » est une valeur suprême de notre société, au même titre que « l'intérêt supérieur de l'enfant », consacré par le législateur depuis

l'après-guerre et servant de boussole constante à l'autorité judiciaire lorsqu'elle est saisie, alors mettons-nous en état de prévenir les avatars prévisibles du choc de dépendance à venir en prenant les dispositions qui s'imposent.

Le risque est en effet fort, en laissant les choses en l'état, de voir se multiplier les cas de maltraitance des majeurs vulnérables par « méconnaissance systémique » de l'intérêt de ces personnes, dont les moins entourées et les moins fortunées encourraient une fin de vie low cost et/ou indigne. L'effort qui a été fait par le législateur de l'après-guerre, qui a veillé à la bienveillance de nos enfants, notamment en réglementant le secteur de la petite enfance, ne doit-il pas être aujourd'hui le même pour nos majeurs vulnérables ? La même attention n'est-elle pas due aux majeurs vulnérables du choc de dépendance ? Assurément, oui, sauf à cyniquement considérer qu'il convient de maintenir la prévention de la maltraitance des enfants qui représentent notre avenir et qu'on pourrait, en même temps, laisser faire le marché en ce qui concerne les majeurs vulnérables.

Ramener cette question au classique débat entre opposants et tenants du libéralisme économique à ceux d'un État qui devrait intervenir en toute matière serait déplacé, ce qui laisserait penser que le respect de l'intérêt des majeurs vulnérables ne serait pas une valeur sociétale supérieure.

La mise en œuvre de dispositifs réalistes

Dès lors que les risques ainsi identifiés de méconnaissance de l'intérêt des majeurs vulnérables sont admis, ainsi que la valeur supérieure de cet intérêt, quelles dispositions réalistes pourrait prendre la société, et en particulier le législateur et l'État, pour prévenir toutes les formes de maltraitance évoquées ci-dessus, qu'elles soient systémiques ou qu'elles adviennent par méconnaissance de l'intérêt des majeurs vulnérables, par manque de professionnalisme ou par malveillance ? Plusieurs pistes devront être exploitées.

Vers un meilleur professionnalisme

Tout d'abord, il faut viser une réelle structuration du secteur privé de l'aide à la personne. Il conviendrait de soumettre les personnes morales de droit privé et les personnes physiques souhaitant exercer dans le secteur de l'aide à la personne à un agrément de l'État, lequel serait délivré à l'aune de considérations relatives à la moralité des dirigeants et à leurs qualifications professionnelles lorsqu'ils entendent exercer personnellement l'activité. L'intérêt d'un tel agrément, qui devrait être renouvelable, serait de prévenir la maltraitance des majeurs vulnérables – en écartant les personnes qui présenteraient un parcours judiciaire incompatible avec l'activité – et de garantir un niveau minimal de professionnalisme des acteurs du secteur. Un tel agrément permettrait, en outre, qu'une mesure de suspension ou de

retrait soit prononcée en cas de maltraitance avérée de majeurs vulnérables.

Ensuite, l'orientation doit porter sur la moralisation de l'ensemble du secteur de l'aide à la personne. Si l'on admet que le champ pénal ne suffit pas à couvrir celui, plus vaste, de la maltraitance, dont on a vu qu'elle peut être systémique ou qu'elle peut advenir par méconnaissance de l'intérêt des majeurs vulnérables, par manque de professionnalisme ou par malveillance, il conviendrait de soumettre les personnes morales de droit privé et les personnes physiques exerçant dans le secteur de l'aide à la personne au respect d'un code de déontologie. Ce dernier contiendrait des dispositions contraignantes tenant au respect des droits fondamentaux des majeurs vulnérables. Sans préjudice de sanctions pénales lorsque des infractions sont commises, le non-respect avéré de l'une ou l'autre de ces dispositions constituerait un manquement déontologique sanctionnable par une décision administrative graduée pouvant aller jusqu'à une suspension ou au retrait de l'agrément. Un tel code de déontologie pourrait prendre la forme d'un décret en Conseil d'État, sur la base d'une concertation entre l'État, les acteurs du secteur de l'aide à la personne, les syndicats de personnels et les associations d'utilité publique représentant les majeurs vulnérables. Afin de garantir un standard commun de prévention des maltraitances entre secteurs public et privé, certaines dispositions du code de déontologie auraient vocation à être applicables au sein du secteur

public, le droit administratif classique s'appliquant en cas de non-respect.

Enfin, un engagement important doit organiser la professionnalisation du secteur privé de l'aide à la personne. Pour être en mesure de respecter le code de déontologie, lequel pourrait, si nécessaire, renvoyer au respect de normes minimales de qualité du service délivré aux personnes, encore faudrait-il que les personnels intervenant directement auprès des majeurs vulnérables soient dûment formés et maintiennent leurs compétences, supposant que la question de l'éthique soit largement abordée. Ainsi, la délivrance de l'agrément initial devrait-elle être subordonnée à une qualification reconnue (diplôme, certificat de qualification professionnelle ou titre certifié) correspondant à la fonction future du demandeur, et le renouvellement à terme de l'agrément devrait être conditionné à une obligation de suivi d'un stage de maintien des compétences délivré par un organisme agréé. D'ailleurs, le code de déontologie, rédigé dans un langage simple et compréhensible par tous serait enseigné dans le cadre des formations initiales et rappelé dans le cadre des stages de maintien des compétences.

Le financement de ces dispositifs

Ce modèle a déjà été éprouvé, avec succès, dans le cadre de la réglementation du secteur de la sécurité privée, réformée entre 2011 et 2015, avec, précisément, les objectifs de structuration, de moralisation et de professionnalisation visés par l'État et admis

par les acteurs du secteur. Ainsi, le Conseil national des activités privées de sécurité (CNAPS), organisme délivrant les agréments, exerçant des contrôles et délivrant des sanctions en cas de manquements déontologiques, a vu le jour, et un code de déontologie des acteurs de la sécurité privée a été créé.

Certains cassandres objecteront que la mise en place d'un tel dispositif serait coûteuse, l'État n'étant pas en mesure d'assumer une telle charge qui serait importante eu égard à la montée en puissance prévisible du secteur de l'aide à la personne. Des solutions existent, qui consisteraient par exemple à prélever une taxe parafiscale modique sur les factures afférentes aux services d'aide à la personne. C'est la solution qui avait été choisie pour financer les activités du CNAPS même si, finalement, elle a été remise en question par le législateur qui a entendu financer le fonctionnement de cet organisme à partir du budget général de l'État.

Qui saurait sérieusement prétendre que la prévention de la maltraitance des majeurs vulnérables serait moins importante aux yeux de notre société que le respect de règles déontologiques par les acteurs de la sécurité privée ? À l'évidence, un effort équivalent peut et doit être fourni par l'État pour garantir, dans un cas, le respect des libertés s'agissant des activités de sécurité privée, et, dans l'autre, le respect de la dignité des majeurs vulnérables et la prévention des maltraitances dont ils peuvent être les victimes. Ne méconnaissons pas collectivement l'intérêt des

majeurs vulnérables, par souci d'économie ou par dogmatisme idéologique. L'intérêt supérieur du majeur vulnérable, valeur essentielle de notre société, mérite bien un consensus national.

LES FAMILLES FACE À L'ÉTHIQUE : QUELQUES PISTES D'ÉVOLUTION

Réactions de Marie-Thé Carton

Présidente de la commission protection juridique de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)

Si le sujet de l'éthique et celui de l'accompagnement interrogent, depuis quelque temps, régulièrement l'ensemble des professionnels de l'action sociale et médico-sociale, les familles ne doivent pas être écartées ou se soustraire à la réflexion, car elles sont un déterminant capital de la construction d'une société inclusive.

Nous constatons cependant que les notions d'éthique et d'accompagnement, proposées à la réflexion des professionnels, n'ont pas fait l'objet de travaux permettant de dégager les grandes lignes d'une doctrine à l'usage des familles. Mais, avant tout, une réflexion sur l'éthique concerne la relation entre les familles et les personnes protégées. Ce premier élément envisagé permettra de déterminer si les réformes en cours ont été conçues pour les familles.

Peut-on parler d'éthique concernant les relations entre les familles et les personnes protégées ?

Les impacts des réformes législatives

Les familles ont pu évoluer grâce, notamment, aux réformes législatives importantes de 2002, 2005 et 2007 dont l'enjeu majeur est de mettre la personne dans une position décisionnelle sur tous les projets et les dispositifs qui la concernent. Il s'agit de lui permettre d'être pleinement actrice de sa vie et du corps social, indépendamment de ses particularités et de ses difficultés.

S'est opéré, alors, un changement au niveau des missions de l'intervention sociale et l'obligation d'appréhender autrement les principes guidant toute l'activité professionnelle. Ceci a inévitablement eu un impact sur les familles, leur permettant de modifier leur vision et leur comportement vis-à-vis de la personne et de la vulnérabilité (qu'il s'agisse du handicap, de la vieillesse, de la maladie ou bien de toute difficulté altérant les capacités de cette personne).

Pendant, le cheminement des familles n'a pas été simple, surtout lorsque le handicap de la personne est omniprésent dans la relation familiale et nécessite de l'attention, du soin, de l'assistance en permanence pour tout acte au quotidien. Pour les proches dépendants très âgés, il est particulièrement difficile, pour la famille, de se projeter dans un avenir, fût-il limité.

Les tuteurs ou curateurs familiaux se retrouvent, la plupart du temps, seuls dans l'exercice de la mesure de protection avec des représentations qui leur sont propres et qui sont bien éloignées de l'esprit des textes et des recommandations régissant l'activité de mandataires. C'est pourquoi le juge a une place importante puisqu'il donne les informations nécessaires pour exercer la mesure et réalise un contrôle tant que dure cette mesure. Pour les familles, il représente l'objectivité nécessaire en cas de conflits, mais aussi en cas de doutes sur des choix à faire ou des actes à accomplir.

La mesure représente souvent, pour les familles, une finalité et symbolise la fin des risques et de la mise en danger du parent vulnérable. Les sentiments empreints d'affect que ressentent alors les familles, bien qu'ils soient naturels et légitimes, ne font guère de place au questionnement éthique.

La transition inclusive, une opportunité pour les familles

Il convient alors de saisir cette période, appelée « transition inclusive », pour amener les familles à un questionnement nouveau. Cette ère nouvelle verrait, à terme, la fin des mesures substitutives pour envisager la mesure unique de protection, comme un moyen pour accompagner la personne sur sa propre voie et vers son autonomie. C'est une opportunité pour les familles de se remettre en cause.

Pourtant, beaucoup de familles « font déjà de l'éthique » sans le savoir, dans leur rôle de parents, bienveillants, attentifs et respectueux des choix et

des préférences du parent vulnérable, malgré leurs doutes, leurs incertitudes, leurs craintes aussi face à la prise de risque et face à l'échec.

Nous savons, cependant, qu'il y a des familles qui exercent encore une autorité sans évaluer les voies possibles pour trouver des solutions aux difficultés rencontrées par leur parent vulnérable. De plus, beaucoup de familles font de « la protection de fait » sans décision judiciaire et se sont autodésignées protecteurs de leur parent vulnérable. Le risque est que ces familles abusent de leur devoir de solidarité.

Ces exemples font l'objet régulièrement de critiques véhiculées par les médias, prêts à montrer cet aspect, pourtant marginal, de l'abus d'autorité et d'influence par ceux qui exercent la mesure de protection. La protection juridique s'en trouve stigmatisée.

Les évolutions actuelles ont-elles été conçues pour les familles ?

Une liberté du tuteur ou curateur familial à encadrer

La liberté des familles dans le cadre de la déjudiciarisation nécessitera d'être encadrée. En effet, le contrôle par le juge, qui sera fait *a minima*, représente un changement fondamental et aussi risqué.

Pour l'exercice de l'habilitation familiale, les familles auront besoin d'un accompagnement encore plus important dans leur rôle de « protecteurs »,

au risque d'être perdues dans ce changement de paradigme.

Des dispositions immédiates à mettre en place

Il est nécessaire de renforcer les compétences des familles et de les préparer à appréhender la protection juridique de demain.

À titre d'exemples, plusieurs propositions peuvent être envisagées :

- dispenser systématiquement une réelle formation proactive pour les familles en développant et valorisant les services d'informations et de soutien aux familles et en augmentant leurs missions ;

- renseigner les familles sur des instances d'accès aux droits ;

- envisager la création de lieux de partage et de réflexion collective dédiés aux familles, leur permettant d'échanger sur leur situation et leurs questionnements. Ce serait à l'image de ce que proposent les dispositifs Alzheimer, maladies mentales, les cafés des aidants, les plates-formes de répit, les groupes d'entraide mutuelle ou encore les pairs-aidants ;

- créer des passerelles avec les mandataires professionnels.

En bref, l'objectif serait de briser l'isolement des familles avec le soutien de professionnels. Tout est à imaginer et à construire encore, au service de l'intérêt et des droits des majeurs protégés, mais aussi pour que la priorité familiale réaffirmée par le législateur ait du sens et soit pleinement efficace. C'est essentiel

afin de réduire les disparités existantes entre, d'une part, les moyens mis à la disposition des familles et le peu d'enseignements qui leur sont prodigués et, d'autre part, les moyens des professionnels.

La réflexion doit être collective pour réaliser un nouveau modèle de société inclusive, dans laquelle chaque personne, avec ses singularités et ses différences, trouve sa place.

Réactions de Thérèse Précheur

Représentante de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)

La protection des personnes vulnérables est de plus en plus nécessaire dans nos sociétés individualisées et numérisées à outrance. Selon les situations singulières des personnes vulnérables, une protection juridique peut être prononcée. D'ailleurs, toute mesure qui apparaît contraignante n'est pas forcément indigne des droits de l'homme ; à trop prôner la liberté, on risque l'abandon. Cela ne signifie pas non plus que la personne protégée est passive face à cette mesure de protection. Il s'agit seulement de ne pas mésestimer le poids moral que peut parfois présenter pour les personnes le fait d'être protégées : ne disent-elles pas « je suis sous curatelle, sous pension » ? L'éthique est donc bien au rendez-vous de ces situations. Les positions des familles sont variables selon qu'elles prennent en charge la mesure de protection ou pas.

Les familles refusant d'assurer la protection de leurs proches

Lorsque leur proche est rebelle, pour garder une bonne relation, les familles désirent éviter les conflits dus à l'argent et les déléguer au mandataire. Cela leur permet de continuer à rester en bonne intelligence avec leur proche pour le reste de la vie quotidienne. Elles peuvent être témoins de certaines difficultés, et une relation de qualité avec le mandataire à la protection des majeurs est essentielle.

Les familles témoins de difficultés rencontrées par les protégés

Les associations sont submergées, et les mandataires n'ont pas toujours le temps nécessaire à un bon suivi. Par exemple, une personne a pu connaître jusqu'à quatre mandataires différents dans la même année.

Il est souvent difficile, voire impossible, de joindre le mandataire, alors qu'il y a urgence (par exemple, une porte cassée devant être réparée immédiatement). Il faut savoir que les plates-formes téléphoniques sont stressantes pour des personnes avec un handicap... sachant qu'elles se voient répondre souvent, en bout de course, que toutes les lignes sont occupées.

Il convient aussi de souligner les difficultés diverses qui ne permettent pas de considérer que le suivi de la mesure soit satisfaisant. Il s'agit, par exemple, d'une attente de 18 mois pour un remboursement d'avance

de vacances, de comptes rendus envoyés en retard, de difficultés à remplir la feuille d'impôts, du curateur parti en vacances sans remplaçant ou encore de la gestion d'un logement indigne.

Surtout, certains curateurs méconnaissent les comportements induits par le handicap psychique : boîte aux lettres non relevée, besoin d'un minimum de temps d'écoute, rendez-vous avec le mandataire non honorés pour cause d'angoisse... Prendre en considération ce poids moral supporté par le majeur protégé doit être le fil rouge du travail du mandataire.

La famille en bonne intelligence avec le mandataire

Selon les pratiques de l'exercice de la mesure de protection, un contact régulier avec la famille, avec l'accord du protégé, peut être mis en place. Ceci fonctionne très bien, car le curateur reçoit la famille. De plus, cette dernière peut assurer certaines tâches qui vont soulager le curateur, lui permettre de gagner du temps, notamment en cas de déménagement, et de donner de la souplesse.

Du côté de la personne protégée, habituée à la mesure, elle se sent sécurisée pour l'avenir. Elle craint moins la disparition de ses parents. De telles pratiques doivent être systématisées parce qu'elles permettent de déterminer ce qui est le mieux pour le majeur protégé ; les réflexions éthiques sont ainsi engagées ensemble entre familles et mandataires.

Les familles acceptant d'assurer la protection de leurs proches

Assurer la protection d'un proche nécessite une relation de grande confiance entre famille et protégé. Un tel engagement permet une plus grande souplesse, notamment dans les situations d'urgence, car les problèmes sont tout de suite gérés. C'est très rassurant pour la personne protégée. Le fait de pouvoir en référer au juge donne du poids au mandataire familial. Cela n'est pas sans difficultés auxquelles le subrogé-protecteur peut remédier.

Quelques difficultés à gérer

Le juge met parfois beaucoup de temps à répondre... quand il répond... Même si la situation a été certainement exceptionnelle, une famille a attendu trois ans sa réponse pour avoir le droit d'annuler un bail. De telles difficultés sont rares, mais ne devraient pas même exister. Par ailleurs, lorsque des tensions entre curateurs familiaux existent, la situation devient très difficile à suivre.

Une remarque plus générale concerne le renouvellement de la mesure tous les 5 ans, lorsque cette mesure a eu du mal à être mise en place, notamment pour les personnes avec des troubles psychiques. En effet, la remettre en cause alors que la situation n'a pas vraiment changé, avec la nécessité d'un nouvel examen médical, qui va encore souligner les déficiences, est cause d'un stress inutile.

Les subrogés tuteurs ou curateurs

Dans un contexte familial, la nomination d'un subrogé-protecteur est une très bonne solution. La famille n'est pas en première ligne : soit elle accepte son rôle de protection, mais au titre de la subrogation, soit elle est épaulée par l'intervention d'un subrogé. La famille veille ainsi aux intérêts de la personne, notamment pour faire régulariser les anomalies et en cas d'urgence. Le problème est que le juge n'accepte pas toujours cette mesure, probablement parce que cela lui compliquerait le suivi de la mesure. Cette organisation mérite réflexion pour s'assurer du respect de l'intérêt du majeur protégé.

Enfin, je ne peux terminer sans faire cette remarque, qui relève de l'éthique organisationnelle. La question est simple, mais essentielle. Comme précisé précédemment, une plate-forme téléphonique pour répondre aux demandes d'une personne souffrant de handicap génère un stress extrême. Ce peut être une raison suffisante pour que la personne n'appelle plus l'association tutélaire. Où est alors la protection recherchée ? S'il y a une réforme à opérer, c'est celle-ci : s'assurer que les plates-formes téléphoniques des associations tutélaires ont une écoute rapide et suffisante lorsque les personnes protégées les contactent.

Réactions de Monique Dupuy

Administratrice de l'UNAF

et de Philippe Morin

coordonnateur, responsable du Pôle Protection – Droits des Personnes, Union nationale des associations familiales (UNAF), ancien directeur de l'Association Pour l'Action Sociale et Educative en Ile et Vilaine (APASE)

La solidarité familiale est rappelée par le législateur dans le cadre de la loi de programmation et de réforme pour la justice du 23 mars 2019, en étendant l'habilitation familiale à l'assistance, ne la limitant plus seulement à la représentation. Les familles confrontées à la vulnérabilité d'un proche doivent organiser leur accompagnement, voire leur prise en charge, pouvant ainsi utiliser ce nouveau cadre. Cela suppose aussi que les règles et les informations soient transmises aux familles, leur permettant de réaliser leur mission dans un cadre favorable à une réflexion éthique. Le renforcement de l'accompagnement des familles est important, tout comme la mise en œuvre de pratiques innovantes.

Le nouveau contexte de prise en charge par les familles : l'habilitation familiale

L'habilitation familiale constitue une avancée dans la place accordée aux familles et aux proches en matière de protection juridique. Elle apporte plus de fluidité et de souplesse que la tutelle ou la curatelle, permet de mieux adapter la protection juridique

aux besoins de chaque personne. Ainsi, davantage de familles seront encouragées à s'impliquer dans le cadre de cette nouvelle mesure, sans surestimer toutefois leur capacité à assumer seules la charge de la protection juridique d'un proche.

Le juge n'ayant plus vocation à intervenir, sauf exception, l'habilitation requiert un consensus et une bonne entente familiale durables, au-delà de son jugement prononcé. Mais elle est totalement inadaptée aux situations familiales complexes ou conflictuelles, notamment concernant les aspects patrimoniaux.

Les personnes habilitées devront pouvoir trouver une aide, notamment auprès des services d'information et de soutien aux tuteurs familiaux, sans que ces derniers soient incités à outrepasser leur fonction, faute d'organe d'autorité et de contrôle, par ailleurs. Enfin, une surveillance générale des habilitations familiales reste nécessaire.

Compte tenu de ces enjeux, il s'agit de poser ainsi les règles et de donner les informations aux familles, leur permettant de réaliser leur mission dans un cadre favorable à une réflexion éthique.

L'information et le soutien aux tuteurs familiaux (ISTF) : accompagnement et pratiques innovantes

Forte de l'expérience des unions départementales des associations familiales (UDAF) depuis le début des années 2000 en matière d'aide aux tuteurs

familiaux, l'UNAF peut témoigner du fait que les besoins des familles se situent à deux niveaux : avant toute décision de protection et en cours de mesure.

En amont, l'information et la compréhension des proches et de la personne elle-même sur les différents dispositifs et leurs conséquences permettent de faire les choix les plus appropriés.

Durant l'exercice de la mesure, le protecteur familial peut s'appuyer sur une expertise professionnelle.

De plus, il nous paraît indispensable de développer les espaces d'échange et d'entraide entre protecteurs familiaux, animés par des professionnels qui les sensibilisent également aux questions éthiques relatives à la bientraitance ou à l'accompagnement dans le respect des droits et des libertés de leur proche vulnérable. Parce que proche de la personne aidée, l'aidant doit ainsi pouvoir trouver les « outils » lui permettant de se décaler parfois de la situation. Les UDAF animent de nombreux services et activités autour de cette question : protection des majeurs, ISTF, aide aux aidants, espaces d'échanges et d'entraide...

De plus, des méthodes innovantes ont été mises en place. Ainsi, la médiation familiale intergénérationnelle est développée par certaines UDAF. Elle se développe entre aidants (fratries) ou entre aidants et aidés. À des moments cruciaux, comme l'entrée en EHPAD ou la fixation des obligations alimentaires, les familles sont parfois démunies et ont besoin d'une

médiation pour mieux s'organiser, fixer le rôle et la place de chacun.

Les commissions éthiques sont aussi des lieux privilégiés. En effet, les conditions mêmes de la vie familiale peuvent susciter dans certaines situations des difficultés relationnelles. Tout espace d'échanges, de parole, de confrontation de pratiques, participe à une démarche éthique, favorise les questionnements, interroge les certitudes, introduit le doute et tend à équilibrer la relation aidant-aidé.

La finalité centrale de toute aide à l'autre, c'est lui permettre le plus pleinement possible d'exercer ses droits, de vivre ses projets et de participer à la vie sociale, malgré les déficiences physiques, sensorielles ou cognitives. Une démarche éthique n'est donc pas seulement un perfectionnement de la relation d'aide, elle en fixe le sens. Elle donne aux professionnels comme aux familles des éléments pour faciliter un choix éclairé et responsable. Elle émerge d'un questionnement issu des tensions entre les différentes exigences, du juge, du mandataire, de la personne protégée, des familles, des partenaires, mais aussi des contradictions entre les contraintes institutionnelles, les valeurs et les intérêts divergents auxquels familles et professionnels sont soumis dans l'exercice des mesures de protection. Elle permet de prendre les décisions « les plus justes » possible, au cas par cas. C'est pour ces raisons que l'UNAF et les UDAF se sont engagés depuis plus de 10 ans dans la création et

l'animation de commissions éthiques ouvertes aux représentants des familles.

Note

1. Article L. 116-1 du CASF : « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1. » L'article L. 311-1 du même code définit les établissements et les missions d'intérêt général et d'utilité sociale de l'action sociale dont « 1, évaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux, information, investigation, conseil, orientation, formation, médiation et réparation ; 2, protection administrative ou judiciaire de l'enfance et de la famille, de la jeunesse, des personnes handicapées, des personnes âgées ou en difficulté ».

Chapitre 2

De nouvelles formes de mobilisation au soutien de l'accompagnement éthique

Les nouvelles formes de mobilisation visent à mieux déterminer la place de l'éthique dans l'exercice de la mesure de protection. Il semble normal et attendu que le majeur protégé lui-même soit associé à de telles discussions, qui le concernent au premier chef. Mais cette démarche est finalement assez récente. Ce fut le cœur même de la démarche scientifique initiée par Confcap-Capdroit.

Au côté de cette initiative, il apparaît nécessaire de rendre compte des situations issues d'autres systèmes juridiques. De nouvelles pratiques ou encore la mise en exergue de valeurs importantes viendront enrichir les réflexions de chacun. Les exemples québécois et japonais sont particulièrement éclairants.

UNE DÉMARCHE SCIENTIFIQUE ET CITOYENNE INNOVANTE : CONFACAP-CAPDROIT

Benoît Eyraud

*Maîtres de conférences en sociologie,
initiateur de la démarche Confcap-Capdroit¹*

et Iulia Taran

juriste, initiateur de la démarche Confcap-Capdroit

La participation des personnes en situation de grande vulnérabilité à la vie de la cité est un enjeu majeur de la vie démocratique et des politiques publiques actuelles. L'une des clés décisives de cette participation tient dans les capacités effectives des personnes à exercer leurs droits sociaux, économiques, civils et politiques, autrement dit leur citoyenneté. Mais, dans des situations de vulnérabilité particulière, ces capacités sont peu mobilisées, diminuées, voire niées. Ces situations concernent des personnes ayant aussi bien des troubles psychiques ou des maladies mentales, des troubles cognitifs relevant de processus neurodégénératifs ou de traumatismes que des déficiences intellectuelles ou déficiences associées.

En mentionnant, dans son article 12, que la capacité juridique des personnes ne peut être restreinte, la CIDPH de 2006, ratifiée par la France en 2010, a impulsé de nouveaux débats autour des enjeux de l'accès aux droits dans le contexte français. Le projet Capdroits contribue à ces débats, faisant suite

à une conférence internationale pluridisciplinaire (ConfCap), organisée en octobre 2015 avec le concours de nombreux partenaires institutionnels et associatifs. Le constat de difficulté d'expression du public directement concerné (personnes en situation de handicap, usagers), au sujet des conditions permettant un exercice effectif des droits prévus par la convention, est à l'origine de la démarche proposée par les chercheurs du collectif Contrast et par le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE). Le projet de recherche a eu un triple objectif :

- favoriser la participation de personnes en situation de handicap à des débats qui les concernent en premier chef ;
- promouvoir la réception de leurs contributions au niveau des acteurs du champ de la recherche académique et des pouvoirs publics ;
- apporter des éclairages sociaux nouveaux et expérimentiels sur l'exercice des droits.

Afin de comprendre que l'accompagnement éthique ne peut s'envisager sans les personnes concernées, nous revenons, dans cette contribution, sur la méthodologie et les premières analyses de cette démarche scientifique et citoyenne.

Une méthodologie de mise en problème public

Le programme Capdroits a rassemblé une centaine de personnes : 55 personnes accompagnées, une trentaine d'animateurs-chercheurs, des trinômes

et des partenaires institutionnels et scientifiques. Dix groupes locaux de travail, constitués dans cinq régions de France, se sont réunis à plusieurs reprises. La réalisation des trois objectifs du programme s'est traduite par le développement d'une méthode de mise en problème public de l'expérience se structurant autour de deux axes : une appréhension transversale des difficultés dans l'exercice des droits et l'élaboration d'un dispositif rendant accessible l'espace public de discussion.

Une appréhension « transversale » de difficultés dans l'exercice des droits

Inspirée par la définition environnementale et plurielle du handicap, le projet Capdroits prévoyait une participation de personnes connaissant des vulnérabilités ou des handicaps assez divers.

Si les groupes ne se sont pas constitués autour d'une catégorie *a priori* de handicaps, leur composition a été orientée par les relais partenariaux permettant l'engagement des contributeurs. Plusieurs groupes ont ainsi été composés plutôt de personnes souffrant d'un handicap psychosocial, un autre groupe de personnes ayant plutôt un handicap mental et, enfin, deux groupes de personnes ayant un handicap physique empêchant en partie ou complètement l'accès à la parole. Plusieurs ou tous les membres d'un groupe pouvaient appartenir à une même catégorie de handicap ou être mixtes. Les personnes étaient ou non sous mesure

de protection juridique, hébergées ou non dans un même établissement.

Quels que soient les vulnérabilités ou handicaps vécus par les participants, ceux-ci ont été sollicités autour de deux questions d'enquête : la première portant sur les atteintes aux droits et les empiétements sur l'exercice de ceux-ci (décisions abusives ou par influence...), la seconde portant sur l'insuffisance et/ou l'inadéquation de l'accompagnement dans la prise de décision et l'exercice de droits.

Un accompagnement par des tiers et une organisation originale des réunions

La méthode de mise en problème public de l'expérience s'est construite avec le souci de rendre plus accessible l'espace public de discussion, impliquant à la fois un travail d'accessibilité et d'accompagnement.

D'une part, cette accessibilité a été organisée par la symétrisation des savoirs afin que ceux-ci puissent être croisés et discutés. Cette symétrisation s'est traduite par la mise en place d'un accompagnement pluriel de l'action, permettant de croiser des compétences expérientielles, professionnelles et scientifiques. Les groupes de travail ont été organisés et animés par trinôme, composé d'une personne directement concernée (personne en situation de handicap, usager), d'un professionnel (personne intervenant dans le domaine de la relation d'accompagnement ou dans celui de l'éducation populaire et de la participation) et d'un chercheur académique en sciences humaines et sociales.

D'autre part, l'accessibilité a été également organisée par l'alternance entre des groupes de travail « fermés » et des moments de publicisation à travers des « mises en forum » des expériences et des savoirs relatifs aux difficultés à exercer ses droits et ses libertés.

Dans un premier temps, il était proposé aux membres des groupes de partager des récits de ces situations problématiques. Après deux ou, si nécessaire, plusieurs premières séances de travail permettant de partager des expériences, de mener une analyse commune et de préparer le partage d'une parole publique, une première participation à une scène de forum a été proposée (une participation à un séminaire de recherche), suivie par de nouvelles séances, visant à discuter des moments d'échange en forum. Ainsi, le passage de scènes de forum restreintes à des scènes plus larges s'est fait de manière progressive. Une quinzaine de moments de forum ont ainsi été organisés, dont une conférence internationale scientifique et citoyenne Confcap, en décembre 2017, qui a réuni plus de 2 000 participants.

Quelques résultats provisoires et premiers éléments d'analyse

Les échanges autour des scènes de forum Capdroits ont conduit à élaborer un livret de plaidoyer, pour un changement de regard et de pratiques sur l'exercice des droits et libertés en situation de vulnérabilité, et le manifeste commun Confcap-Capdroits : « Toutes

et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! Pour un changement de regard et de pratiques », qui a été signé par 150 personnes, dont une vingtaine de personnes morales, y compris les grandes associations nationales comme APF France handicap, UNAPEI, UNAFAM. Il a été publié dans *Libération* (6 juin 2018), puis présenté à une rencontre avec des députés de l'Assemblée nationale.

Un « concernement » évident et des conditions d'engagement complexes à réunir

L'engagement des personnes dans les groupes de travail s'est fait par l'entremise de pairs et de professionnels. Si certains groupes étaient relativement homogènes, sur l'ensemble des groupes, une grande diversité sociale a été représentée : les plus jeunes contributeurs étaient âgés d'une petite vingtaine d'années, les plus âgées autour de 80 ans, certains groupes, jeunes, ont été plutôt masculins, les origines culturelles des contributeurs se sont révélées également assez diversifiées. Le groupe concernant des personnes âgées touchées par des affaiblissements cognitifs semble avoir eu des difficultés pour la présentation de récits personnels.

Sur une cinquantaine de contributeurs, seule une toute petite minorité a participé à l'ensemble des étapes du processus. De fait, la participation aux groupes de travail reposait sur une libre adhésion et les personnes pouvaient quitter le processus quand elles le souhaitaient. Peu de contributeurs ou de

contributeurices ont affirmé vouloir quitter le processus. Leur présence de fait aux différents temps de rencontre s'est révélée, en revanche, très variable. La participation a donc été fragmentée, à géométrie variable, composée de moments forts, mais aussi d'instantanés plus faibles.

Du débat au dialogue : conflictualité latente et recherche de consensus

De nombreux contributeurs des groupes sont parvenus à s'exprimer en public, y compris les personnes qui n'ont jamais eu cette occasion avant. Un effet thérapeutique du travail en groupe est aussi parfois évoqué.

Une grande frustration est ressortie d'un cinéforum, au cours duquel six contributeurs d'un groupe Capdroits ont débattu avec six professionnels de la protection juridique autour d'un film (insert. Le lien vers le « billet »). Cette frustration s'explique par la difficulté à dire des constats, sans que ceux-ci paraissent accusateurs ou soient disqualifiés en étant appréciés par le prisme de l'anecdote.

À titre de conclusion, il peut être précisé que les différents objectifs de Capdroits ont fait l'objet de pistes de réflexion intéressantes. En effet, les formats de participation conditionnent très fortement la réception. Ainsi, la participation effective transforme le débat public et les modalités de production de savoirs impliquant un travail également spécifique et adapté aux situations des premiers concernés.

DES EXEMPLES ÉTRANGERS ÉCLAIRANTS

Une réflexion du Québec sur l'accompagnement, l'éthique et la déontologie

Marie Beaulieu

Professeure titulaire à l'école de travail social de l'université de Sherbrooke, titulaire de la chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées, chercheure au centre de recherche sur le vieillissement du centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie et du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS Estrie-CHUS), membre de la société royale du Canada

Il est intéressant qu'un espace de partage thématique ait été créé afin de discuter d'accompagnement, d'éthique et de déontologie dans la protection juridique des majeurs. Toute ma reconnaissance à l'ensemble des contributeurs qui, en articulant leurs propos dans la diversité de leurs formations (droit, sociologie, médecine, philosophie...) et de leurs expériences professionnelles ou personnelles (avocat, famille, usager, association...), ont permis une réflexion, un partage, une discussion. À ces riches énonciations, j'ajoute ma voix du Québec : mon texte est volontairement truffé d'exemples de pratiques et de travaux menés en sol québécois. D'ailleurs, la protection des majeurs ne cesse de soulever des questions de notre côté de l'Atlantique. À preuve, le vérificateur général du Québec annonce le dépôt

d'un rapport sur le « Curateur public : activités liées à la protection de la personne et gouvernance » à l'automne 2019, ce qui indique qu'une enquête est en cours².

Commençons par rappeler quelques dispositions du régime québécois de protection des majeurs inaptes, qui est encadré par le bureau du curateur public³. L'inaptitude est prononcée par un juge à la suite d'une triple évaluation médicale, psychosociale et juridique ; ce qui appelle un travail intersectoriel entre médecins, travailleurs sociaux et juristes. « Sur le plan juridique, il y a un besoin de protection lorsqu'une personne inapte doit être assistée ou représentée dans l'exercice de ses droits civils. Ce besoin peut être causé par l'isolement, la durée de l'inaptitude, la nature ou l'état des affaires de la personne⁴. » Le juge ou le greffier, qui déclare l'inaptitude et confirme le besoin de protection, désigne la personne mandataire, soit la personne qui représente la personne inapte, ainsi que la nature du régime (curatelle, tutelle ou conseiller au majeur). « Les personnes intervenant auprès d'une personne inapte ou en son nom doivent agir dans l'intérêt de celle-ci, en respectant ses droits, sa vie privée, ses valeurs et en préservant son autonomie⁵. » Ainsi, l'accompagnement se doit d'être réalisé dans une approche éthique et selon le cadre déontologique.

Au Québec, seul le tiers des personnes inaptes est représenté par l'État (régime de protection dit public), les autres le sont par une tierce personne⁶

(régime de protection dit privé). Ces tierces personnes qui représentent les personnes inaptes sont des membres de la famille ou des personnes très proches. Même dans les cas de régime de protection privé, le curateur public assure une surveillance, qui comprend une réévaluation de la personne inapte tous les trois ou cinq ans. *A contrario* de la France, la fonction de MJPM n'existe pas au Québec. Invitons le Québec à s'engager dans une réflexion sur ce dispositif. Ce dernier permet probablement à certaines familles de se délester d'une obligation morale, voire d'un fardeau, et à des personnes seules d'avoir des échanges avec un locuteur autre qu'un représentant formel de l'État.

Accompagner l'autre, selon quels fondements ?

Accompagner, qu'est-ce à dire ? Tant d'évocations sont possibles : aller avec, marcher aux côtés, ajouter à, soutenir, assister dans la réalisation de certaines tâches... La participation active de la personne protégée aux décisions qui la concernent, selon ses capacités, est la première question qui se pose en accompagnement. Comment mettre en valeur le plein potentiel de la personne protégée ? Comment faciliter ses choix sans les influencer ? Dans certains cas, comment insuffler une direction, si cela peut contribuer à son mieux-être ? Parmi les inviolables dans la relation à autrui se trouve l'autodétermination (Durand, 1989) sur la base de la dignité humaine et de la reconnaissance de la liberté. Accompagner, ce

serait donc s'assurer, en tout temps, d'un espace de liberté et de créativité où peut s'exprimer la personne protégée.

Quelques paradoxes

Comme le mentionne Fontaine, la logique de l'accompagnement n'est pas dénuée de paradoxes, ce « ... qui participe d'une tendance à l'individualisation de l'intervention et à l'instrumentalisation de la relation de proximité » (Fontaine, 2013). Au cours des dernières années, « l'accompagnement semble être devenu la réponse idéale à la gestion des individus considérés comme vulnérables »⁷ (Laramée, 2013). Mais cet accompagnement n'est pas dénué de tensions : proximité ou distance, autorité ou réciprocité. Laramée rappelle la quête par la personne accompagnée d'un espace de reconnaissance sociale. Ainsi, la question se pose dans la pratique des majeurs protégés : quel espace leur est réservé ? En quoi cette condition de personne protégée leur permet-elle ou non un espace de reconnaissance sociale ?

La mise en place d'un guide d'aide à la décision

En 2010, nous avons publié le guide de pratique *En mains*, sous la forme d'un outil d'aide à la décision pour les intervenants psychosociaux qui agissent dans les situations de maltraitance envers les personnes âgées (Beaulieu, 2010). L'accompagnement y est décrit comme le scénario idéal où les décisions sont prises graduellement, selon l'évolution de la situation

et selon la relation existante entre l'intervenant et la personne aînée maltraitée et, parfois, entre l'intervenant et la personne maltraitante. Cette posture tend vers une équilibration du respect de l'autodétermination et d'une attitude de bienveillance, soit celle d'être attentif à un besoin de protéger autrui. Mais l'autodétermination reste le principe conducteur, jusqu'à ce que la nécessité de protéger, même contre la volonté d'autrui, ne se fasse cruellement sentir. Quelle difficile ligne à tracer...

Quelles postures éthiques et quelle déontologie ?

L'éthique et la déontologie sont souvent traitées de pair. Pourtant... ou peut-être devrions-nous écrire, pourquoi ? Alors qu'il existe moult courants en éthique, dont plusieurs sont nommés parmi les contributions (éthique du *care* qui, elle-même, comprend plusieurs avenues, éthique de la responsabilité, éthique de la reconnaissance...), la déontologie est définie comme un appareillage prescriptif. Qui dit éthique, dit approche réflexive et dialogique. Car l'éthique s'intéresse d'abord à la personne comme être libre ou autonome (Giroux, 1991). C'est un art de vivre qui commande l'action (Fortin, 1995). Qui dit déontologie, dit règles externes visant à uniformiser une pratique. Cela est nécessairement normatif.

Les professionnels participant à l'évaluation psychosociale

Au Québec, les travailleuses sociales et travailleurs sociaux, en raison d'un acte professionnel qui leur est réservé, soit l'évaluation psychosociale, jouent un rôle phare dans la détermination de l'inaptitude, la mise en place de régimes de protection et le suivi de personnes sous régime de protection. De plus, certaines et certains d'entre elles et eux sont des employés du curateur public, donc des protectrices directes et protecteurs directs de personnes. Les travailleuses sociales et travailleurs sociaux⁸ doivent respecter un code déontologique qui comprend six sections. La troisième section énonce les devoirs et obligations envers le client. Tout membre de l'ordre se doit, notamment, de « respecter, dans toutes ses interventions, les valeurs et convictions de son client ». En sus de ce code de déontologie, l'ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec a produit en 2012, un *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. L'un des quatre domaines de la pratique concerne « une pratique éthique, critique et réflexive ». Il est notamment attendu qu'une personne membre de l'ordre soit capable d'appliquer un processus de délibération éthique individuellement ou collectivement et qu'elle soit aussi capable d'émettre un jugement nuancé sur des dilemmes éthiques complexes.

La formation à l'évaluation psychosociale

Il incombe aux professeuses et professeurs en travail social de les former à cette tâche. De nombreux défis se dressent dans un contexte de multiplicité des courants en éthique. De plus, dans la formation universitaire, la voix des usagers est de plus en plus intégrée pour guider de nouvelles formes de pratique. C'est un espace de coproduction, un accompagnement actif qui passe par des échanges bidirectionnels, une éthique appliquée où la déontologie incite la personne accompagnante à ne pas se prendre pour la personne experte ! C'est, certes, une avenue entendue, qui mérite une attention accrue en France comme au Québec.

En guise de conclusion, voici une citation pour poursuivre la réflexion : « Passer d'une mentalité des droits à celle d'obligations réciproques, c'est pour moi, passer d'un monde des choses à un monde de personnes. » (Dubé, 1995)

Bibliographie

- Beaulieu M., *En mains*, Toronto, Initiative nationale pour le soin des aînés (NICE), 2010.
- Dubé G., « Éthique et vieillissement : enjeux personnels et collectifs », in *Le Gérontophile*, 17(1), Montréal, Association québécoise de gérontologie, 1995, p. 3-7.
- Durand G., *Introduction générale à la bioéthique*, Paris, Cerf-Fidès, 1989.
- Fontaine A., « Le travail de rue : accompagner les jeunes au fil de leurs aléas existentiels et quotidiens », in *Lien social et politiques*, 70, Paris, INRS, 2013, p. 189-203.
- Fortin P., *La Morale, l'éthique et l'éthicologie*, Québec, Presses de l'université du Québec, 1995.

Giroux G., « L'éthique et le droit : convergences ou divergences en démocratie libérale ? », in *Cahiers de recherche éthique*, 16, Québec, Fides, 1991, p. 11-28.

Laramée M. « L'accompagnement comme idéal type de l'intervention sociale : l'expérience et le point de vue de jeunes mères vivant une grossesse précoce et de leurs intervenantes dans un programme de soutien intensif », mémoire, Montréal, université du Québec, 2013.

Une réflexion du Japon sur l'accompagnement, l'éthique et la déontologie

Kazuma Yamashiro

Professeur adjoint à l'université Waseda (Japon)

Il va sans dire que les valeurs éthiques guident le système contemporain de la protection juridique des majeurs vulnérables. Mais il s'agit, en même temps, d'une difficulté à laquelle la pratique actuelle de la protection des majeurs se heurte au Japon.

Dans l'engagement de *soutenir* ou d'*assister*, l'accompagnement implique nécessairement le meilleur respect de la volonté ou de la préférence de la personne vulnérable. Cependant, alors qu'il n'oublie jamais l'importance de cette exigence (*cf.*, notamment, l'article 958 du Code civil japonais⁹), notre système se penche avec excès sur l'idée de protection plutôt que sur la garantie de l'autonomie et, donc, de l'accompagnement. Cette situation est d'autant plus critiquable que l'intervention d'un tiers, la présupposition de la protection, tourne parfois vers l'exploitation

d'une situation de faiblesse. L'éthique et la déontologie sont ainsi les compléments indispensables de l'accompagnement.

L'accompagnement, un projet inachevé dans le droit de la protection des majeurs

L'accompagnement des majeurs vulnérables se réalise principalement dans le cadre des mesures juridiques organisées par le Code civil japonais (*Minpo*). Pourtant, il est aussi à noter qu'un système socioadministratif peut jouer un rôle non négligeable dans la pratique : le recours au « programme de soutien pour l'autonomie dans la vie quotidienne » est une manière de favoriser l'autonomie d'une personne vulnérable sans restreindre sa capacité juridique.

L'accompagnement dans le cadre judiciaire

En remplaçant l'ancien système de l'interdiction par la tutelle des majeurs, la réforme du *Minpo* en 1999 (cf. Sunaga, 2001) a renouvelé les mesures de protection judiciaire et a introduit une mesure conventionnelle pour les majeurs vulnérables (cf. Baba *et al.*, 2016). Ce serait un moyen de mieux assurer la volonté de la personne, correspondant ainsi à une démarche plus éthique.

D'une part, les mesures de protection judiciaire des majeurs commencent par la décision du juge aux affaires familiales qui se prononce sur la demande des intéressés. Il existe trois types de mesure :

– La tutelle est prononcée dans l'hypothèse où la personne est privée de discernement (art. 7) ; la décision du juge prive la personne de la capacité à conclure des actes juridiques et, par conséquent, sa représentation par un tuteur est nécessaire, sauf rares exceptions (art. 9, concernant l'acte de la vie courante). Préférée par la pratique, cette mesure représente 78 % de l'ensemble des mesures de protection judiciaire prononcées en 2018¹⁰.

– La curatelle est prononcée dans le cas où les facultés de la personne sont altérées de façon importante (art. 11). La personne en curatelle est assistée pour accomplir certains actes juridiques importants prévus par le Code civil (art. 13) ; la représentation est facultative (art. 876-4).

– L'assistance est prononcée dans le cas où la personne fait habituellement preuve d'un discernement insuffisant (art. 15). La personne sous assistance est assistée pour une partie des actes énumérés par l'article 13 (art. 17) ; la représentation est, ici également, facultative (art. 876-9). Autrement dit, l'assistance est une curatelle sur mesure au Japon.

D'autre part, mené par l'idée de « normalisation », le législateur a introduit la mesure conventionnelle de la protection, qui permet d'anticiper l'éventuelle altération de la faculté mentale. Cette mesure conventionnelle, qui se nomme « tutelle conventionnelle », revêt la nature d'un contrat de mandat, mais son régime est particulier. En effet, un acte authentique est requis pour sa conclusion (art. 3 de la loi n° 150 du

8 décembre 1999 sur le mandat de protection future), et le mandat prend effet par l'homologation du juge aux affaires familiales, qui confirme l'altération des facultés mentales du mandant (art. 4 de la loi).

Certains reprochent actuellement au système de protection juridique son échec sur le plan pratique. Selon une étude statistique de 2016¹¹, on compte 32 068 ouvertures de mesures judiciaires et 10 616 tutelles conventionnelles. De là, on pourrait conclure que l'utilisation des mesures juridiques est toujours négligeable si l'on tient compte de la démographie¹².

Pour autant, il est indéniable que la contractualisation des mesures de protection est un pas vers le meilleur respect de la volonté de la personne vulnérable. Il faut noter que l'impact de la contractualisation ne reste pas dans le domaine du droit civil. La réforme a également entraîné une contractualisation des services sociaux.

L'accompagnement dans le cadre socioadministratif

En 1999, en même temps que la réorganisation des mesures de protection juridiques, le législateur a introduit un nouveau système socioadministratif (sur le rapport entre la réforme du *Minpo* et celle du système social, cf. Yamashiro 2019). Nommé « le programme de soutien pour l'autonomie dans la vie quotidienne », ce système n'a pas pour finalité la « protection » des intérêts des bénéficiaires, mais leur *empowerment*.

À propos de sa nature juridique, cette mesure administrative repose sur le mécanisme contractuel. En effet, la personne qui a besoin d'être accompagnée passe un contrat avec le département, et ce dernier fournit, en tant que prestation engagée par ce contrat, les services pour aider la conclusion d'un contrat des services sociaux, d'un contrat de bail immobilier, ou la gestion des revenus.

Ce service a pour finalité de combler l'insuffisance de la faculté mentale qui découle de la démence ou du handicap intellectuel ou mental. Dès lors que ce programme prend appui sur le mécanisme contractuel, il faut que la personne ait un discernement nécessaire pour comprendre le contrat conclu dans le cadre de ce programme. Et pourtant, cette insuffisance doit entraîner une certaine difficulté pour accomplir seul l'acte juridique en toute connaissance de cause. Il ne s'agit pas de représenter ou assister le bénéficiaire, mais de l'aider à obtenir et à comprendre une certaine information ainsi qu'à décider et à exprimer une certaine manifestation de volonté.

Selon les statistiques¹³, on a dénombré 11 849 contrats passés dans le cadre de ce programme en 2016¹⁴. Si l'accompagnement peut prendre différentes formes, le point commun est une réflexion éthique et déontologique pour le mener à bien.

L'éthique et la déontologie, les compléments indispensables de l'accompagnement

Le *Minpo* n'a organisé aucun mécanisme pour assurer la qualité éthique et déontologique requise afin de réaliser les missions de l'organe protecteur. Cela revient à dire que le législateur a abandonné à la pratique l'amélioration de ces valeurs. Alors qu'ils n'ont pas encore connu de grands succès, la réflexion éthique et déontologique permet de favoriser la loyauté de l'organe protecteur et de tenter de prévenir les abus de confiance.

Favoriser la loyauté de l'organe protecteur

À la différence du droit français, le droit japonais n'a aucun ordre pour désigner l'organe protecteur. C'est le juge qui décide souverainement ceux qui sont les plus adaptés pour protéger la personne et le patrimoine (art. 843, al. 1) en tenant compte de toutes les circonstances autour de la personne à protéger, y compris son sentiment (al. 4 du même article). D'ailleurs, il n'y a pas non plus la priorité entre le mandataire familial et le mandataire professionnel ; même s'il y a un ou plusieurs membres de famille qui sont en mesure d'assumer la mesure de la protection, les juges peuvent nommer le mandataire professionnel si cela convient mieux à la situation de la personne.

Dans l'hypothèse où il s'agit d'une personne qui a une grande fortune, le mandataire professionnel est préférable au mandataire familial au motif que c'est ce premier qui est apte à gérer le patrimoine de la

manière appropriée. Et, dans la plupart des cas où il désigne le mandataire familial, qui n'est pas forcément apte à gérer seul les biens, le juge nomme un subrogé tuteur pour surveiller et donner un conseil pour l'exercice de la mission de protection.

Cependant, le scandale des tutelles abusives n'est nullement rarissime, et ce même dans le cas où le mandataire professionnel se voit confier la mission. Nous ne pouvons que le regretter. C'est pourquoi l'intérêt des praticiens se penche sur le moyen efficace pour prévenir les abus de confiance.

Prévenir les abus de confiance

La lutte contre les abus de confiance est une des plus grandes préoccupations en cette matière dans ces dernières années. Nous remarquons deux innovations importantes incitant les protecteurs à beaucoup plus de rigueur.

Premièrement, la jurisprudence a adopté une interprétation rigoureuse du droit pénal pour davantage d'efficacité de la sanction. En effet, alors que le droit japonais connaît l'immunité en matière pénale au profit de certains membres de la famille (article 244 du Code pénal japonais), la Cour suprême a systématiquement refusé son application aux tuteurs familiaux des mineurs au motif que le caractère public de la mission du tuteur des mineurs n'est pas compatible avec l'objectif de l'immunité¹⁵. Cette solution sera transposable au domaine de la tutelle des majeurs.

Deuxièmement, pour répondre au besoin d'encadrer la gestion du patrimoine, la pratique bancaire a fait développer une nouvelle technique de fiducie. Ainsi, en 2011, les banques fiduciaires ont introduit un nouveau type de fiducie spécialisée dans la gestion des biens monétaires de la personne mise sous protection judiciaire. Inventée à l'initiative de la Cour suprême, cette nouvelle fiducie a pour but de figer les biens monétaires pour prévenir l'abus de confiance de l'organe protecteur. La fiducie est constituée par une convention entre le tuteur, en tant que représentant de la personne protégée, et la banque fiduciaire. Une fois que la fiducie est établie, le tuteur ne peut plus disposer des biens monétaires transférés dans le patrimoine de la banque fiduciaire qu'avec l'autorisation du juge aux affaires familiales.

Pourtant, on peut légitimement se demander si une telle solution est conciliable avec l'idée de l'accompagnement, parce qu'elle pourrait être considérée comme attentatoire à la liberté de la personne. C'est pourquoi de multiples associations de mandataires professionnels ont reproché à la Cour suprême cette proposition, mais le recours à ce mécanisme devient de plus en plus fréquent¹⁶.

Bibliographie

- Baba K. *et al.*, *Droit du Japon*, Nanterre, LGDJ, coll. « Bibliothèque de l'Association Henri Capitant », 2016, p. 49.
- Sunaga J., « Réflexions sur le projet de réforme du droit des majeurs protégés au Japon », in *Mélanges Ghestin*, Nanterre, LGDJ, 2001, p. 839.

Yamashiro K., « La protection de la vie privée et la publicité de protection dans le droit japonais », in *La vie privée de la personne protégée*, Paris, Mare et Martin, 2019, p. 204.

Notes

1. Le projet est soutenu par la CNSA.
2. Pour de plus amples informations, consulter le site www.vgq.gouv.qc.ca.
3. Pour de plus amples informations, consulter le site www.curateur.gouv.qc.ca.
4. Voir le site www.curateur.gouv.qc.ca.
5. *Id.*
6. « Au Québec, plus de 34 000 personnes majeures sont représentées par un tiers, dans le cadre d'une mesure de protection privée ou publique. Le curateur public assure directement la protection et la représentation de plus de 13 000 d'entre elles, principalement en vertu d'un régime de curatelle ou de tutelle au majeur. Les autres, soit plus de 21 500 personnes, sont représentés par un parent ou par un proche. Le curateur public surveille, cependant, l'administration de certaines de ces mesures de protection privées. » Information relevée le 2 septembre 2018 sur www.curateur.gouv.qc.ca.
7. Laramée, Michèle (2013). « L'accompagnement comme idéaltype de l'intervention sociale : l'expérience et le point de vue de jeunes mères vivant une grossesse précoce et de leurs intervenantes dans un programme de soutien intensif » Mémoire. Montréal (Québec, Canada), Université du Québec à Montréal, Maîtrise en sociologie.
8. Au Québec, le travail social est une discipline enseignée aux 3 cycles universitaires : baccalauréat (équivalent de la licence en France), maîtrise et doctorat. En tant que professeure dans une école de travail social, je contribue à former des personnes qui, pour exercer leur profession, doivent obligatoirement être membres de leur ordre professionnel.

- Un ordre professionnel a, pour mandat premier, la protection du public et non celle de ses membres. C'est le garde-fou des possibles dérives professionnelles.
9. Selon cet article, « au cours de la mission qui concerne sa vie, la protection de sa personne ou la gestion de ses biens, le tuteur des majeurs doit respecter la volonté de la personne mise sous tutelle et prendre en compte son état mental et corporel et les circonstances de sa vie ».
 10. Voir www.courts.go.jp.
 11. Voir www.e-stat.go.jp.
 12. 127 094 745 Japonais en 2016.
 13. www.zcwvc.net/.
 14. Dans la même année, on compte, au total, 51 828 cas d'application courante.
 15. Cour suprême, 18 février 2008, *Keishû*, tom. 62, vol. 2, p. 37.
 16. Selon les statistiques, les constitutions de cette fiducie ont été multipliées, passant de 98 en 2012 à 16 950 en 2016.

Chapitre 3

Quel accompagnement éthique dans une mesure unique de protection ?

Anne Caron-Déglise

Avocate générale près la Cour de cassation, pilote de la mission interministérielle pour la protection juridique des majeurs, auteur du rapport de mission interministériel « L'évolution de la protection juridique des personnes : Reconnaître, soutenir, et protéger les personnes les plus vulnérables » (remis aux ministres de la Justice et des Solidarités et de la Santé en septembre 2018)

En 2015, 730 000 personnes adultes se trouvaient juridiquement protégées en France, dont 4 600 par un mandat de protection future mis à exécution. Davantage encore de personnes souffrant d'altérations plus ou moins invalidantes de leurs facultés mentales, cognitives, psychiques, intellectuelles et/ou corporelles, au sens de la loi du 5 mars 2007, sont susceptibles d'éprouver des difficultés pour « pourvoir seules à leur intérêt » et continuer à prendre des décisions pour elles-mêmes, tant dans le domaine patrimonial que personnel. L'évolution sociodémographique devrait amplifier le phénomène.

La médecine et l'organisation de notre système de santé, les interventions sociales et médico-sociales, tout comme la justice et l'organisation de notre système judiciaire, recèlent de réelles dispositions pour accompagner, assister, et parfois représenter, les personnes devenues particulièrement vulnérables et soutenir leurs aidants de proximité, lorsqu'ils sont présents. Cependant, la remise en cause contemporaine des stabilisateurs classiques (solidarités familiales, sociales, institutionnelles), l'absence de visibilité des objectifs réels des politiques publiques, les enjeux économiques souvent vus en termes de coûts et de promotion de l'esprit d'entreprise, sans prise en compte de la puissante demande de reconnaissance de la personne elle-même, de sa parole, de ses besoins, de ses refus, en tant que sujet et acteur de droit à considérer à égalité avec les autres, appellent des réponses à la hauteur des enjeux. Pourtant, le droit civil à lui seul éprouve des difficultés à tenir compte des autres dimensions du droit, notamment de celle de la protection sociale.

De plus, il faut prendre en compte l'unité profonde de la personne se retrouvant dans la volonté qui l'anime et qui la guide, tant qu'elle le peut, dans un cadre juridique devant tout à la fois la reconnaître malgré ses fragilités et déterminer des limites connues, partagées et respectées par tous, quels que soient les champs d'intervention. De ce point de vue, le périmètre des notions d'altération des facultés

personnelles, de handicap, de perte d'autonomie, pour ne citer que ces expressions, est aujourd'hui largement discuté, en particulier sous l'influence de la CIDPH, adoptée le 13 décembre 2006 par l'Assemblée générale de l'ONU et ratifiée par la France en 2010. Par suite, les concepts d'assistance et de représentation, au sens du Code civil, sont remis en cause, tout comme le cadre juridique des interventions sur autrui. Plusieurs rapports s'en sont fait l'écho, et le rapport du groupe de travail interministériel sur l'évolution de la protection juridique des majeurs a fait des propositions très concrètes d'évolution du système de protection.

Eu égard à ce contexte, l'accompagnement éthique interroge notamment dans le cadre de la mesure unique de protection, qui est l'une des propositions phares du rapport de la mission interministérielle que j'ai dirigée. La formulation de la question pourrait apparaître ambiguë parce qu'elle semble limiter l'accompagnement aux seules pratiques, en particulier professionnelles, et au questionnement éthique. Alors que ce qui est en jeu est sans doute plus profond encore. Il est, en effet, question ici de confronter la ou les mesures de protection, telles que conçues par la tradition juridique française, à la réalité des pratiques et au sens des interventions sur autrui. Qu'est-ce qui est en jeu lorsque j'interviens sur une autre personne que moi-même, au motif que ses facultés personnelles sont altérées ? Qui me le demande ou

l'exige ? Et pour quels objectifs ? Comment éviter que nos approches institutionnelles aggravent les risques de vulnérabilité des personnes ? Comment s'entrechoquent les exigences collectives (celles de la société, de la collectivité avec leurs autorités et leurs règles ; des groupes ou autres personnes, par exemple, la famille) et les droits fondamentaux des personnes, à commencer par celui d'être écouté, entendu et respecté ?

Le renvoi à la seule injonction éthique est-il suffisant et n'est-il pas un cache-misère tragique lorsqu'il ne fait qu'exposer les aidants et les professionnels à leur seule responsabilité individuelle parce que l'encadrement juridique de leur action est trop faible et les impératifs économiques tellement présents ? Faire plus et mieux quand tous se désengagent et exiger seulement une éthique du professionnel et de l'aidant est-il tenable ? Ne pouvons-nous pas penser plus loin, en nous souvenant toujours que : l'éthique se construit à partir d'un cadre juridique basé en principe sur des valeurs communes partagées ; elle est mobilisée à tous les stades, dès la conception des textes (dans le débat démocratique), et pas seulement au stade de leur application. Ainsi, l'éthique n'est pas un airbag intégré dans des « *process* », une case à cocher ; l'éthique est une inquiétude permanente et sans relâche, une exigence de questionnement (collective et personnelle).

La protection des personnes est une responsabilité qui nous engage, qui ne peut s'exercer sans prendre des risques et qui est une exigence collective au

service des plus vulnérables d'entre nous. Les règles sont une force, car elles construisent des espaces de liberté. Elles constituent le droit, avec son volet de contraintes, mais aussi avec la sécurité de pouvoir exiger de l'autre qu'il le respecte. Nous connaissons l'alternative de l'absence de règles et de droit. La voulons-nous vraiment ? Dans ce sens, réfléchir sur l'accompagnement met en jeu la protection de la personne dans une réflexion éthique. Ainsi, cet accompagnement n'est-il qu'une vieille lune impossible à définir ou pouvons-nous tenter de le construire concrètement ?

L'accompagnement, vieille lune qui ne saurait se laisser enfermer ?

Le mot « accompagnement » vient du verbe « accompagner », qui signifie aller avec quelqu'un dans un lieu ; mener, conduire ; suivre ; chaperonner ; surveiller ; protéger ; soutenir (coacher, tutorer). En musique, c'est la communication et le dialogue qui se jouent, dans un tempo qui s'ajuste à partir d'une partition ou d'une improvisation.

La Haute Autorité de santé l'a défini en 2004, à propos de la fin de vie, comme « un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres ».

Le Comité consultatif national d'éthique, dans son avis de mai 2018, invite, quant à lui, à cette approche globale des personnes les plus vulnérables

en nous interpellant sur nos regards, nos postures et nos actions concrètes face au vieillissement. En effet, au-delà de la représentation que nous pouvons avoir de l'accompagnement, chacun dans nos champs d'intervention, nous devons nous interroger collectivement sur les nouvelles formes qu'il peut revêtir et sur ses limites à la lumière des droits de la personne et de la capacité réelle d'expression de celle-ci. Dans le domaine de la protection juridique des majeurs, le débat est déjà engagé.

Quelles sont, aujourd'hui, les nouvelles formes d'accompagnement dans le cadre de la protection juridique ?

Ainsi que le relève le professeur Fulchiron¹, le concept juridique d'accompagnement n'existe pas dans le Code civil, sauf, toutefois, dans la « mesure d'accompagnement judiciaire » sans pour autant le définir. Cependant, de nouvelles formes d'accompagnement s'exercent déjà en fait. Elles permettent de conserver la capacité de la personne à prendre des décisions, malgré les altérations mentales et/ou physiques dont elle souffre, dans le cadre des mesures judiciaires ou en dehors de celles-ci.

Dans les mesures judiciaires, la loi du 5 mars 2007 consacre la dissociation entre la protection des biens et la protection de la personne. À la présomption d'incapacité qui s'attache aux actes de gestion des biens dans les mesures de curatelle et de tutelle (encadrées notamment par les articles 496 et suivants du Code civil et par le décret du 22 décembre

2008) répond une présomption de capacité dans la sphère personnelle (avec la construction d'un statut de la personne protégée autour des articles 458, 459 et suivants). L'accompagnement trouve ainsi sa traduction concrète de manière graduée, toujours dans la délivrance de l'information au sens de l'article 457-1 du Code civil et parfois dans l'exercice des droits en particulier pour les sécuriser (soit par l'assistance, soit par la représentation pour les actes patrimoniaux, soit, encore, avec les mêmes figures, dans les actes personnels ciblés ou protégés, ce que prévoit les articles 459-1 et 459-2 du Code civil). Il se décline, en principe, dans le DIPM et est tendu vers les objectifs fixés par l'article 415 du Code civil, dont l'autonomie, qui doit être favorisée autant qu'il est possible.

En dehors des mesures judiciaires, la loi du 5 mars 2007 et l'ordonnance du 15 octobre 2015 organisent des dispositifs de protection juridique sans incapacité juridique, en limitant l'intervention du mandataire professionnel ou familial à certains actes ou sphères : mandat de protection future, habilitation familiale. Cette dernière offre une souplesse indéniable au protecteur, mais ne peut être assimilée à une véritable mesure d'accompagnement puisqu'elle prive la personne ainsi protégée de la capacité d'effectuer les actes confiés à son protecteur.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 et la loi de modernisation

de la santé du 26 janvier 2016 ont, quant à elles, permis de développer les possibilités de recours aux directives anticipées et à la personne de confiance, précisément dans le but de permettre à la personne elle-même d'exprimer par avance ses souhaits ou ses refus et de désigner une ou plusieurs personnes de son choix pour la soutenir et donc l'accompagner non seulement dans le strict champ de la santé, mais plus encore dans celui de l'action médico-sociale.

Les limites de ces nouveaux mécanismes à la lumière de la capacité réelle d'exercice des droits.

Dans tous les régimes de protection juridique, la situation de la personne majeure vulnérable reste, cependant, trop souvent envisagée quasi exclusivement au regard des actes à accomplir, et non pas en envisageant à la fois le besoin de soutien continu et la nécessité de réinterroger constamment la volonté et les préférences de la personne. Ainsi, le type d'actes peut-il être ciblé très précisément dès la demande de protection, par exemple pour éviter les dépenses excessives ou compulsives, pour préserver le patrimoine, pour payer l'établissement d'accueil ou les aides à domicile ou encore les charges de copropriété, pour éviter les abus de faiblesse. Par exemple, encore, sur le plan personnel, pour mettre fin au danger réel ou supposé dans lequel se trouve la personne du fait de son mode de vie, de son isolement, de sa pathologie : arrêt des soins, perte de repères,

accumulation, déambulations, risques d'incendie, nuisances...

Les solutions recherchées entrent dans des logiques de précaution et de sécurité, donc de restrictions, pour sauvegarder l'idée que se font les intervenants, professionnels ou non, de l'intérêt de la personne pensé *in abstracto*. À une présomption générale de capacité de la personne se substitue une présomption d'incapacité de fait, dès lors qu'est repérée une altération des facultés. Face à ce qui se traduit objectivement par des atteintes quotidiennes aux libertés de la personne se met en place une logique contentieuse pernicieuse, à la fois pour la personne elle-même, puisqu'elle est placée devant une obligation de revendiquer des droits qui ne lui sont plus reconnus, et pour les intervenants, qui ne la regardent plus qu'en cherchant, au mieux, à anticiper les risques de mise en cause de leur(s) responsabilité(s).

Or, quelle que soit la mesure, l'altération des facultés (vue en tant que critère d'entrée, de recevabilité de l'action judiciaire, uniquement sous l'angle sanitaire) n'est qu'un des facteurs à prendre en considération, sans être un déclencheur automatique.

Cela semble dire, et c'est d'ailleurs souvent une réalité, que c'est l'acte à accomplir ou à éviter qui est prioritaire, avant même la question, pourtant fondamentale, de l'altération des facultés envisagée en situation. Par ailleurs, cela occulte totalement la

réalité des situations vécues, plus complexes, et le fait que la personne et l'ensemble de ses droits se vivent en dehors des procédures et du contentieux, par exemple en termes de proposition d'aide et de soutien des aidants naturels et aussi dans le champ sanitaire et social (soins, choix du domicile et entrée en établissement, intervention de travailleurs sociaux, de coordinations gérontologiques, rôle des familles et conflits les opposant ponctuellement ou non, notamment pour des raisons financières ou de transmission de patrimoine... prises de pouvoir de fait ou encore tutelle de fait).

De plus, force est de constater, aujourd'hui, que, malgré les efforts indéniables de chacun, la mise en œuvre du système issu de la loi de 2007 présente des failles relevées tant par le Défenseur des droits que par la Cour des comptes dans les rapports précités.

En amont de l'intervention judiciaire, il est notamment reconnu des difficultés d'accès au droit en l'absence d'informations accessibles ; des limites des évaluations médico-sociales et sanitaires en raison d'une forme d'excès de la logique de parcours, qui ne prend pas en compte les questions fondamentales de droits de la personne. Lors de l'intervention judiciaire et en aval de celle-ci, l'évaluation est quasi exclusivement centrée sur le certificat médical circonstancié ; les requêtes sont lacunaires, surtout à propos de l'environnement social de la personne ou encore en raison d'une procédure trop souvent

dispensée de l'audition par les juges. La durée des mesures peut être considérée comme trop longue et le travail sur le développement de l'autonomie comme insuffisant.

Le travail, accompli par les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les réseaux de soins et notamment gérontologiques, les gestionnaires de cas, les MJPM, les structures d'aide aux tuteurs familiaux..., mérite d'être salué en ce qu'il a permis des avancées notables en termes de coordination des soins et des services. Il reste, cependant, que les réponses sanitaires, purement sociales et juridiques sont encore trop cloisonnées et sont source de difficultés quotidiennes pour les personnes et leurs proches. Il faut donc aller plus loin dans la rencontre avec la personne. Cela implique d'approcher concrètement ce qu'accompagner signifie, non pas pour parvenir à un concept enfermant, mais pour constituer réellement un repère partagé à partir de la personne elle-même.

Quelles pistes pour construire un accompagnement dans le soutien et la protection de la personne ?

Lorsqu'il s'est agi de rédiger un droit nouveau dans le Code civil, code qui contient et organise les règles de la vie sociale des personnes, les juristes et les humanistes se sont accordés pour considérer, à l'image de Portalis, que « l'office de la loi est de fixer, par de grandes vues, les maximes générales du droit, d'établir des principes féconds en

conséquence, et non de descendre dans le détail des questions qui peuvent naître dans chaque matière ». Plus récemment, Robert Badinter a rappelé que l'énoncé des principes gagne à la concision et que, réunis, ils peuvent constituer un système de références pour ceux qui ont pour mission d'interpréter les règles et de les appliquer. Le droit est une matière vivante, soumise aux tensions et aux passions qui animent la société tout entière, mais ce qui le constitue, c'est la volonté d'assurer le respect des droits fondamentaux de la personne où qu'elle soit.

Notre Code civil est un droit de la capacité des personnes, du contrat et de la responsabilité, à partir duquel d'autres droits se construisent et sont déclinés dans des codes spécifiques, notamment dans les Codes de la santé publique et de l'action sociale et des familles. Il n'est pas un droit de l'exclusion, même lorsqu'il décline des restrictions de capacité dans des conditions précises. La philosophie de la loi du 5 mars 2007 est de protéger la personne « sans la diminuer », c'est-à-dire sans porter atteinte à ses libertés individuelles, ses droits fondamentaux et sa dignité.

Il est donc essentiel d'aller plus loin en consolidant les principes posés par la loi du 5 mars 2007, dont l'application est défailante, et en construisant des soutiens coordonnés pour que la reconnaissance et les droits de chaque personne souffrant d'altération de ses facultés personnelles puissent être assurés en

toute situation et que les professionnels comme les aidants trouvent leur place.

Une nécessaire consolidation des principes posés par la loi du 5 mars 2007

Appliquée à la vulnérabilité, la loi a toute sa raison d'être et, si elle ne doit pas se perdre dans le détail, car elle doit être comprise pour être accessible et acceptée de tous, elle est indispensable pour structurer les droits que les organisations doivent respecter et dont les juges sont les garants en cas d'atteinte.

La loi du 5 mars 2007 a constitué un tournant en plaçant la personne protégée au centre du dispositif. Elle ne doit certainement pas être déconstruite après moins de 10 ans d'application, en droit ou par l'application qu'on en fait. L'article 415 du Code civil qui en est issu en est la pierre angulaire, et il doit impérativement demeurer le socle de ce qu'est la protection des personnes souffrant d'altérations de leurs facultés personnelles. Pour autant, peut-on rester sourds non seulement aux critiques du comité de suivi de la CIDPH, mais aussi aux demandes des personnes, de leurs familles et des professionnels eux-mêmes ? Ne sommes-nous pas trop demeurés dans un dispositif de représentation de droit ou de fait, dans lequel « faire à la place de » est plus rapide, plus commode et moins risqué ? Certes, l'une des principales causes de ces réflexes, que nous avons tous,

y compris les juges dans nombre de leurs décisions, est le manque récurrent de moyens, l'abandon de ce domaine, pourtant essentiel, par les pouvoirs publics qui, jusqu'à présent, n'ont eu aucune volonté forte de s'en emparer pour en faire une politique publique.

Pour tenter de répondre à ces constats et à ces critiques, le groupe de travail interministériel a proposé, dans le rapport remis en septembre 2018, d'une part, une évolution significative de la loi du 5 mars 2007 sur quelques axes forts et, d'autre part, la poursuite concrète de la dynamique interministérielle engagée à partir du travail commun mené depuis des années par tous les acteurs, dont les personnes elles-mêmes et leurs familles.

L'axe central est l'affirmation claire du principe de pleine capacité juridique des personnes présentant des altérations de leurs facultés personnelles et la mise en place d'une mesure unique de sauvegarde des droits en lieu et place de l'architecture tutelle-curatelle-sauvegarde de justice, sauf lorsque des dispositions spécifiques ont été prises volontairement par les personnes elles-mêmes par anticipation. Cette reconnaissance effective de la personnalité juridique, des droits et des libertés de la personne dans la protection est de nature à changer les postures, les possibilités de représentation n'intervenant que par exception spécialement motivée d'un juge qui serait dénommé « juge des libertés civiles et de la protection ».

Au-delà, et concrètement, c'est un dispositif d'ensemble qui est proposé, depuis l'appréciation des altérations des facultés par des outils renouvelés qui prennent en compte toutes les dimensions de la personne et des possibilités de soutien pouvant être mobilisées jusqu'à la consolidation d'un statut des MJPM et jusqu'au renforcement de la cohérence des dispositifs par la création d'outils de connaissance des publics et de leurs besoins (tel qu'un observatoire), de partage d'informations, d'échanges et de contrôles (Conseil national de la protection des majeurs et ses déclinaisons régionales), le tout piloté par un délégué interministériel.

La construction concrète de l'effectivité des droits en s'appuyant sur le soutien et l'accompagnement

L'effectivité des droits des personnes suppose aussi de décliner concrètement ce que doit être l'accompagnement, en particulier lorsqu'une mesure de protection juridique devient nécessaire. Alors, le soutien apporté à la personne dans sa recherche d'autonomie et dans l'exercice de ses droits doit se faire en lien avec tous les autres intervenants. Le mandataire choisi par la personne elle-même, ou désigné par le juge dans le cadre d'une mesure judiciaire, doit non seulement exercer le mandat qui lui est confié, mais aussi sans doute exercer un accompagnement de la personne défini comme visant « principalement à consolider certains actes

juridiques, à vérifier l'existence d'un consentement et la manifestation de ce dernier, à aider la personne à faire valoir ses droits fondamentaux ».

Cet accompagnement spécifique rejoint d'autres formes d'interventions, complémentaires. Leur point commun est une base relationnelle forte dans laquelle la fonction de l'un est de faciliter l'apprentissage, le passage, l'action et l'expression de l'autre. Il s'agit d'être avec et d'aller vers : il s'agit d'entrer en relation avec l'autre pour être ensemble, maintenir l'autre dans l'échange, dans la vie sociale en lui permettant de communiquer. Il s'agit de pouvoir partager, même si la relation est asymétrique/dissymétrique, avec les valeurs symboliques de reconnaissance et d'appartenance.

L'accompagnement est en effet une parole partagée, un dialogue, et ce partage guide l'action. Est-ce seulement une visée éthique de l'action ? Si tel est le cas, il ne peut pas être défini, car il serait enfermé et enfermant pour l'action... alors que ce qui est recherché ici est d'entrer en lien avec l'autre, à son rythme, à sa mesure, à sa portée pour que l'action se règle à partir de lui, de ce qu'il est, de là où il en est pour répondre aux besoins qu'il exprime.

Doit-on l'introduire aux côtés des concepts juridiques d'assistance et de représentation ? Non pas pour en faire une obligation nouvelle pour les mandataires, ce qui chargerait plus encore leur barque déjà lourde (en donnant souvent prétexte aux autres intervenants de s'affranchir de leurs obligations)

et engagerait potentiellement leur responsabilité civile. Mais il s'agit de réaffirmer qu'il est un volet essentiel aussi de leur action, qu'il a sa propre place, permettant ainsi que les concepts d'assistance et de représentation soient effectivement arrimés à la personne elle-même.

En ce sens, l'accompagnement est le soutien à l'exercice des droits par la personne. C'est d'ailleurs déjà ce que fait un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, même si la démarche est complexe, car son intervention est contrainte. En effet, pour la personne, le mandat est une injonction d'être assistée ou représentée, et cette relation est alors nécessairement biaisée au départ, puisque non librement consentie. Le lien peut toutefois se construire en particulier par la reconnaissance de la capacité en son principe, c'est-à-dire la reconnaissance d'une parole non disqualifiée de la personne et de ses préférences, et par l'information constante (notamment par le DIPM).

Pour aller plus loin, et dépasser la très forte connotation sociale ou sanitaire, plusieurs idées phares pourraient nous permettre d'avancer encore, concrètement. L'approche de l'accompagnement met en exergue que celui qui accompagne suit l'autre ; celui qui accompagne n'est pas un accessoire. Il a le rôle essentiel de soutenir, de valoriser, dans le sens de donner de la valeur, du poids, de l'importance à ce qu'exprime la personne accompagnée. L'action d'accompagner suppose d'intégrer la dimension du

temps : il faut d'abord entrer en relation, en communication, puis élaborer et construire des étapes pour « se mettre en chemin » (par exemple, par le DIPM) ; la dynamique suppose ensuite de cheminer ensemble, en questionnant la place de chacun parce que l'accompagnement est en principe orienté vers un but, ici, en particulier, de « favoriser autant qu'il est possible l'autonomie ».

Dans le domaine de la protection juridique des personnes, les difficultés sont nombreuses, car les actions à poser, parfois en urgence, sont orientées vers un résultat à atteindre, ce qui tend à occulter les exigences requises par la dimension relationnelle, d'autant que l'injonction à agir et à démontrer son implication tend à réduire l'échange. Le but est, en principe, l'autonomie (la fin de l'accompagnement) et, pour un certain nombre de personnes protégées, l'accompagnement ne sera pas possible ou sera réduit. Il faut alors, sans doute, mettre en place des degrés, car, ici, il n'y a pas de but dans le sens de fin de l'action, mais bien dans celui de sens, de direction, d'orientation.

L'accompagnement sur lequel nous devons réfléchir suppose, pour être viable, de ne pas être déconnecté d'un dispositif d'ensemble dont la personne est le centre. Ce dispositif met en mouvement plusieurs institutions ou organisations qui, elles-mêmes, ont leurs logiques propres. Mais, il doit surtout, impérativement, permettre à la personne de rester elle-même, d'être soutenue et, si c'est possible, de la restaurer

dans ses possibilités d'agir. Ce défi, quasi insoluble, suppose d'affirmer que la personne, même fortement altérée, conserve la personnalité juridique, y compris son appartenance à la collectivité-communauté (citoyenneté, valeurs et droits fondamentaux), et doit toujours être consultée sur ses préférences, ce qui suppose qu'elle reçoive une information dans des formes adaptées à son degré de compréhension. C'est parfois impossible et l'horizon est fermé, mais demeure alors une relation collective à répartir entre les acteurs et certainement à inscrire dans le droit, car l'accompagnement est davantage qu'une pure pratique professionnelle.

Note

1. H. Fulchiron, « L'accompagnement des personnes âgées vulnérables : nouveau concept juridique, nouvelle conception de la protection », *Rev. droit de la famille*, 2017, n° 19.

Que faut-il en retenir ?

Les enjeux de l'accompagnement éthique engagent tous les acteurs de la protection. La réflexion prend un nouveau virage afin de penser différemment les capacités et de permettre à la loi de 2007 de tenir encore mieux ses promesses.

Les professionnels sont dans un mouvement éthique pour aborder chaque situation, mais aussi pour déterminer des postures et des valeurs professionnelles. Il est, ainsi, de plus en plus question d'un code de déontologie. Un groupe de travail installé par la DGCS (Isabelle Piel) réalise un référentiel conçu comme un repère. Des activités clés ont été déterminées et permettent d'inscrire l'éthique, envisagée comme une philosophie de l'action, au cœur de la fonction de mandataire (Sandrine Schwob, FNMJI, membre de l'Interfédération).

Il s'agit aussi de prévenir tout risque de maltraitance. En effet, le choc de dépendance conduit à multiplier les interventions auprès des personnes vulnérables. Le risque de maltraitance doit donc être mesuré et

obliger à des actions de prévention. En effet, le MJPM entre dans l'intimité de la personne, et son autonomie de décision ne doit pas faire fi des intérêts des majeurs vulnérables (Marc Lifchtiz). D'une manière plus globale, la profession doit être mieux encadrée afin d'éviter que le secteur ne développe des services à plusieurs vitesses.

Ce mouvement concerne tout autant les familles, car, elles aussi soulignent leur solitude face à leur proche (UNAPEI). Le juge représente l'objectivité dont elles ont besoin, même si le délai de réponse peut être considéré comme long ou des saisies obligatoires comme inappropriées et « déséquilibrantes » pour la famille et les majeurs protégés (UNAFAM). En soutien pour les familles, l'éthique peut prendre une forme organisationnelle en proposant des outils, comme la médiation intergénérationnelle ou des espaces de partage pour permettre aux familles d'échanger (UNAF).

Des démarches innovantes sont aussi déployées pour être au plus près des besoins des personnes vulnérables. Par exemple, dans le cadre de la mise en œuvre d'une conférence nationale (Confcap-Capdroit), des groupes d'usagers et une mise en forum ont été créés, permettant de donner la parole aux majeurs sur leur perception de l'exercice de la mesure. Cette logique de coconstruction existe déjà au Québec, puisque les usagers ont intégré les espaces de formation universitaire.

Il s'agit encore de développer des outils pour rendre plus efficient l'exercice de protection. Ainsi, toujours au Québec, un guide d'aide à la décision a été créé pour les intervenants psychosociaux (Marie Beaulieu). Au Japon, l'accompagnement au quotidien se développe notamment dans le cadre administratif à travers un « programme de soutien pour l'autonomie de la vie quotidienne » (Kazuma Yamashiro).

Enfin, dans ce travail d'équilibriste, une réflexion permanente se justifie. Afin d'être toujours au plus près des besoins de la personne, est proposé le développement d'une mesure de protection unique (rapport présenté par Anne Caron-Déglise). L'accompagnement éthique ne serait pas, ainsi, une vieille lune, mais assurerait l'effectivité des droits des personnes vulnérables.

Table des matières

Liste des auteurs	5
Préface.....	11
Introduction.....	15

Partie 1

L'éthique garante du respect des droits de la personne protégée

Chapitre 1. L'accompagnement éthique : de nouvelles exigences sociétales, <i>Karine Lefeuvre, Sylvie Moisdon-Chataigner, Laurent Chambaud</i>	25
Chapitre 2. L'éthique de l'accompagnement : une force pour l'inclusion et le soutien des capacités, <i>Dominique Acker, Emmanuelle Fillion, Cynthia Fleury</i>	47
► Que faut-il en retenir ?	81

Partie 2
**L'éthique à l'épreuve
de l'exercice des mesures
de protection juridique**

Chapitre 1. Cultiver la réflexion éthique dans une diversité de contextes, <i>Aurélié Brulavoine, Julien Kounowski, Jasmine Meurin, Philippe Morin, Françoise Lamour-Pannetier, Isabelle Donnio, D^r Aline Corvol, Serge Priol, Sabrina Kicheta et Geoffroy Henaut, Vincent Demassiet, Jean-Luc Roelandt</i>	89
Chapitre 2. Faire vivre la réflexion éthique au quotidien, <i>Pierre Bouttier, Philippe Ehouarn, Philippe Sanchez, Olivier Godin, Émilie Pecqueur, Aurélien Dutier, Sophie Crozier ...</i>	161
► Que faut-il en retenir ?	217

Partie 3
**Prospectives : quelle éthique pour la protection
juridique de demain ?**

Chapitre 1. Réflexions autour de l'éthique et de la déontologie professionnelle, <i>Isabelle Piel, Sandrine Schwob, Marc Lifchitz, Marie-Thé Carton, Thérèse Précheur, Monique Dupuy, Philippe Morin</i>	225
Chapitre 2. De nouvelles formes de mobilisation au soutien de l'accompagnement éthique, <i>Benoît Eyraud, Iullia Taran, Marie Beaulieu, Kazuma Yamashiro</i>	267
Chapitre 3. Quel accompagnement éthique dans une mesure unique de protection ?, <i>Anne Caron-Déglise</i>	293
► Que faut-il en retenir ?	313

Dans la même collection

Inclure sans stigmatiser.

Emploi et handicap dans la fonction publique

Marie-Renée Guével (dir.), 2018

La souffrance de l'entrepreneur.

Comprendre pour agir et prévenir le suicide

Marc Binnié, Jean-Luc Douillard et Marick Fèvre (dir.), 2018

Protéger les majeurs vulnérables.

Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ? (vol. 3)

Karine Lefeuvre et Valérie Depadt (dir.), 2017

Protéger les majeurs vulnérables.

L'intérêt de la personne protégée (vol. 2)

Karine Lefeuvre et Sylvie Moisdon-Chataigner (dir.), 2017

Protéger les majeurs vulnérables.

Quelle place pour les familles ? (vol. 1)

Karine Lefeuvre et Sylvie Moisdon-Chataigner (dir.), 2015

L'humain d'abord.

Pour des professionnels bien traités et bien traitants

Jean-Louis Deshaies - Entretien avec Lætitia Delhon, 2017

Pas si fou. Quand un village accueille le handicap psychique

Lætitia Delhon - Entretien avec Alain-Paul Perrrou, 2016

Quand j'étais petit, on m'a retiré de ma famille. Paroles de témoins

Pierre Cadoux et Claude Domange (dir.), 2015

Amours de vieillesse

Marick Fèvre et Nicolas Riguidel (dir.), 2014

Conception : Hyg e  ditions
R alisation : Nord Compo, Villeneuve d'Ascq
Achev  d'imprimer en octobre 2019
Sepec num rique   Peronnas
N  d'impression : N10715190804
IMPRIM  EN FRANCE