

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Livia VELPRY et Pierre A. VIDAL-NAQUET

La montée en puissance, depuis la fin du ^{xx}^e siècle, des valeurs liées à l'autonomie et à l'émancipation modifie sensiblement les pratiques de soin et d'accompagnement. Dans le champ de la santé, ainsi que dans les champs social et médico-social, la prise en charge des patients ou des personnes vulnérables n'est plus seulement guidée par les impératifs de protection. Elle se doit aussi de préserver, dans l'acte même d'aide et de soin, les libertés individuelles et partant, la dignité des personnes. Autrement dit, les besoins objectivés de la personne malade ou vulnérable ne suffisent plus à justifier l'intervention. Encore faut-il, pour être légitime, que celle-ci ne force pas la volonté du sujet et, mieux encore, soit le résultat de sa volonté éclairée. Aujourd'hui, le consentement de la personne bénéficiaire d'une prestation de service doit être en principe le préalable.

À vrai dire, la prise en compte du consentement du patient dans la pratique soignante ou d'accompagnement social n'est pas vraiment nouvelle. Elle est même assez ancienne. Mais pour l'essentiel, le consentement était seulement implicite. Son recueil était peu formalisé. Depuis le tournant du siècle, de nombreuses dispositions législatives voient le jour, qui visent à aller au-delà de cette simple présomption. Elles cherchent à garantir que le consentement est effectivement donné, non seulement lors de l'entrée en relation avec le praticien ou le travailleur social, mais également lors de la réalisation de nombreux actes qui ponctuent la trajectoire d'aide ou de soin. Il s'agit par-là de maintenir dans la durée l'autonomie du bénéficiaire de soin et le respect de sa volonté à tout moment de son parcours. Quel que soit le domaine concerné, plusieurs lois promulguées dans les années 2000 en France insistent sur la promotion des droits des personnes et sur les enjeux du consentement éclairé. Tel est le cas par exemple, de la loi du 2 janvier 2002 qui rénove l'action sociale et médico-sociale et qui invite les professionnels à accorder une place grandissante à l'avis des usagers dans les pratiques d'accompagnement. La même année, la loi dite de démocratie sanitaire du 4 mars 2002 reconnaît au malade un pouvoir de décision (ou plutôt de co-décision) concernant sa santé. Mais il en est de même de bien d'autres lois

qui suivent et qui valorisent toutes le droit et la liberté des personnes, que celles-ci soient sous mesure de protection (loi du 5 mars 2007), handicapées (loi du 11 février 2005), en fin de vie (lois Léonetti de 2005 puis de 2016), ou même mineures, comme cela est le cas dans la loi du 14 mars 2016 qui fait une place importante aux droits des enfants et à ceux des parents. Bref, tous ces textes engagent les professionnels, voire même les obligent à porter attention à l'avis des personnes, à leur consentement, à leur participation et à leur souveraineté (voir le texte de P. Véron et P. A. Vidal-Naquet dans cet ouvrage).

Cette promotion des droits de la personne par les politiques sanitaires et sociales ne semble pas circonstancielle. D'abord parce qu'elle s'adosse à un mouvement plus ancien, d'internalisation dans l'ordre juridique des droits de l'homme qui ont pris aujourd'hui l'appellation de droits fondamentaux. De tels droits sont maintenant non seulement inscrits dans les lois et dans la Constitution, mais aussi dans les déclarations solennelles des organismes supranationaux comme la Cour européenne des droits de l'homme ou encore l'ONU. Cette dernière, par exemple, a adopté en 2006 une convention relative aux droits des personnes handicapées. Ces droits sont déclarés imprescriptibles et inaliénables, et même s'ils restent très généraux et abstraits, ils sont un point d'appui relativement solide auquel peuvent se référer les mouvements et les politiques de défense des droits et libertés.

Ensuite, parce que cette promotion des droits est assortie de dispositions plus concrètes qui accompagnent leur réalisation. Les lois prescrivent en effet la création d'outils divers et variés qui confortent la position des malades ou des personnes vulnérables dans leur rapport à ceux qui leur viennent en aide. Le droit à l'information sans lequel il ne saurait y avoir de décision éclairée est non seulement affirmé mais il est aussi matérialisé par l'existence de toutes sortes de documents qui doivent rendre visibles aussi bien l'activité du praticien que les conditions dans lesquelles va s'effectuer la prise en charge. Le dossier médical, le contrat de séjour, le règlement intérieur, le projet de vie ou de soin, la charte du patient hospitalisé, etc., sont autant de documents auxquels les personnes doivent désormais pouvoir avoir accès tant pour prendre des décisions que pour discuter voire contester les modalités et le contenu de leur prise en charge. Mais de tels documents n'ont pas uniquement pour fonction de soutenir le pouvoir de décision des personnes. Ils permettent à des instances nouvellement constituées, de contrôler les activités soignantes que ce soit au travers des procédures d'évaluations dont la rythmicité est prévue par la loi, au travers des activités de contrôle judiciaire comme celles du juge des libertés lorsqu'il intervient pour vérifier la légalité des procédures d'admission à l'hôpital psychiatrique, ou encore au travers de l'intervention ponctuelle d'organismes tel celui du contrôleur général des Lieux de privation de liberté.

Enfin, parce que la sécurisation des droits de la personne repose sur la mise en place d'une gouvernance qui s'ancre dans la société civile et qui tend à associer

largement les acteurs directement concernés par l'extension de ces droits. Les dispositifs qui prennent en charge ces droits et cherchent à les rendre effectifs mobilisent les personnes qui en sont directement et concrètement bénéficiaires, ainsi que celles qui doivent en tenir compte dans leurs pratiques. Les nouvelles autorités administratives comme l'HAS, l'ANESM ou la CNSA¹ qui émergent depuis une dizaine d'années, intègrent professionnels et usagers aussi bien dans les activités de contrôle dont elles ont la charge, que dans le travail de production des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ces dernières sont destinées à affiner les prescriptions que ni les déclarations de principes ni les textes de lois, en raison de leur abstraction et de leur généralité, ne sont à même de préciser. Par ailleurs, se développent aussi des instances consultatives qui aident les acteurs sociaux à se prononcer lorsque les problèmes qu'ils rencontrent dans leurs pratiques ne trouvent pas de solution dans le droit positif. Que ce soit au niveau national avec le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ou bien au niveau local et à celui des établissements, se multiplient les comités transdisciplinaires destinés à répondre aux questions éthiques qui se posent lorsqu'il s'agit d'arbitrer entre des exigences contradictoires et de tenir compte simultanément des impératifs liés aux libertés individuelles, et des impératifs de protection.

Ainsi, l'avis des personnes qui font l'objet d'une intervention de soin ou d'aide tend à devenir incontournable, voire même un prérequis. Pour les professionnels, le consentement devient, en principe, la pierre angulaire de leur pratique, que ce soit lors de décisions ou d'actes de soins circonscrits ou pour des interventions qui se déploient dans le temps long et se répètent. Une telle obligation ne suffit pourtant pas à orienter l'action, notamment lorsque les enjeux pour le patient sont importants, y compris vitaux. Ainsi, la Cour européenne des droits de l'homme, reconnaît, en 2007, le droit de tout individu « à l'autonomie personnelle », c'est-à-dire « la faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend », ce qui « peut également inclure la possibilité de s'adonner à des activités perçues comme étant de nature physiquement ou moralement dommageable ou dangereuse pour la personne ». La Cour consacre ainsi la prise de risque comme liberté des individus lorsqu'il s'agit de leur propre vie. La loi de démocratie sanitaire reconnaît aussi le droit au refus de soins, même lorsque le renoncement à un traitement met la vie du malade en péril. Toutefois le praticien, qui ne doit pas, selon la loi, imposer le traitement, ne saurait non plus indexer simplement sa position au choix du malade. Il doit tout faire, dit encore la loi, mais sans autres précisions, pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. L'impératif de liberté, même s'il semble prioritaire dans le contexte d'aujourd'hui, ne déleste pas les professionnels de leurs devoirs de protection.

1. HAS : Haute Autorité de santé ; ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; CNSA : Caisse nationale solidarité autonomie.

L'équilibre entre ces deux exigences contradictoires reste donc difficile à maintenir concrètement. C'est d'autant plus le cas que le recueil du consentement n'est pas une opération simple. D'une manière générale, on ne peut jamais être assuré que le consentement, fût-il éclairé, est libre d'influences diverses. La relation d'aide et de soin est, par nature même, dissymétrique. Elle met en effet en rapport des acteurs qui sont crédités d'un savoir et d'un pouvoir protecteur avec des personnes dont les capacités décisionnelles et le pouvoir d'agir sont mis en doute, que ce soit en raison des effets de la maladie ou en raison des conditions sociales ou économiques. Il arrive en outre que les personnes ne puissent pas s'exprimer, ce qui est le cas lorsque, par exemple, elles sont dans le coma, sédatisées et en fin de vie, ou privées de parole pour toutes sortes de raisons. Les textes juridiques de ces dernières années anticipent d'ailleurs de telles situations, et prévoient des dispositifs de représentation pour les personnes qui sont ou qui seront dans l'incapacité de s'exprimer. La personne de confiance, la directive anticipée, le mandat de protection future sont autant de mesures qui visent à faire entendre la voix du patient malgré son silence. Mais dans de très nombreuses situations, c'est non seulement le silence mais le bruit qui pose problème et qui met à l'épreuve l'activité d'aide et de soin. La plupart du temps, les patients s'expriment d'une manière ou d'une autre, sauf que leur langage n'est pas directement lisible, déchiffrable ou acceptable. Soit parce que ce langage est presque inaudible ou qu'il ne passe pas par la parole, soit parce qu'il ne fait pas sens, soit encore parce que s'il fait sens, celui-ci ne semble pas recevable pour les aidants.

Cette interrogation est encore plus légitime lorsque les personnes aidées sont considérées par les soignants comme particulièrement vulnérables. Tel est le cas des personnes ayant des troubles psychiques ou cognitifs, et dont les capacités à décider et/ou à agir dans leur intérêt sont plus ou moins fortement perturbées. Celles-ci peuvent en effet se mettre en danger ou mettre en danger autrui, du moins du point de vue de ceux qui les soignent ou les accompagnent. Les professionnels – qu'ils interviennent en psychiatrie, auprès de personnes âgées dépendantes, auprès de personnes handicapées ou encore auprès de personnes en situation de grande précarité sociale – sont alors confrontés à la nécessité de donner la priorité à leur devoir de protection, quitte à limiter les possibilités d'action des personnes, à passer outre leur consentement, et donc à les contraindre.

Pendant, même dans ces circonstances, il reste nécessaire d'arbitrer entre l'impératif de protection et le respect de la liberté, d'autant plus que l'altération des capacités des personnes est plus ou moins importante, et varie dans le temps. L'altération des capacités n'empêche pas totalement l'expression de la volonté. Les personnes dont la santé mentale est altérée en raison de troubles psychiques ou cognitifs, celles qui sont atteintes de déficiences intellectuelles, peuvent mal appréhender les conséquences de leurs choix et de leurs gestes, tout en restant

en mesure d'élaborer des préférences et aspirations et de les exprimer d'une façon ou d'une autre. Les professionnels ont en permanence à déterminer quelles sont ces préférences et dans quelle mesure elles peuvent être préservées sans compromettre la sécurité et les intérêts des personnes.

La réponse sociale à cette question a longtemps privilégié la protection des individus et la défense de la société par rapport à la préservation de leur liberté. C'est en effet par l'enfermement dans des lieux spécialisés, l'asile, puis l'hôpital psychiatrique, et par le traitement moral de la folie qu'ont historiquement été traitées les personnes dont les capacités mentales étaient jugées défaillantes et dont les comportements n'étaient pas considérés comme acceptables. La protection des personnes, que ce soit de leur sécurité, de leur santé, de leur intérêt ou de leurs biens, pouvait être imposée, au besoin par la force.

Une telle approche a progressivement été infléchie pour les malades mentaux dans le courant du *xx^e* siècle, avec d'une part l'ouverture de l'hôpital psychiatrique et le mouvement de déshospitalisation et d'autre part, l'instauration de l'hospitalisation libre à partir des années 1990. Pour autant, malgré cette libéralisation du soin, l'usage de la contrainte reste encore autorisé aujourd'hui dans certains cas. Ainsi est-il toujours possible de s'affranchir du consentement des personnes dans certaines situations pour les soigner en psychiatrie (loi du 5 juillet 2011 réformée par la loi du 27 septembre 2013), ou plus largement pour protéger leurs intérêts (loi du 5 mars 2007). Cette contrainte peut être mobilisée pour des motifs thérapeutiques, pour des raisons de sécurité, d'ordre public ou de protection. Elle se traduit par l'attribution d'un statut juridique particulier, celui de personnes faisant l'objet de soins sans consentement ou celui de majeur protégé dont les droits sont réduits. D'une manière générale, le recours à la contrainte est aussi autorisé de façon circonstancielle. Ainsi en est-il lorsqu'il y a urgence vitale et que la recherche du consentement ne peut être le préalable de l'intervention. Lorsque le péril est « réel, imminent et constant », autrement dit, sur le point de se réaliser, toute personne ayant connaissance de ce danger, est dans l'obligation d'intervenir, sous certaines conditions, pour le faire cesser (article 223-6 du Code pénal). Le débiteur de l'obligation ne peut se prévaloir du non-consentement de l'individu ainsi exposé, pour s'abstenir d'agir. Un tel argument est souvent évoqué par les praticiens qui, dans de telles circonstances, justifient par un tel motif le recours à la contrainte, que ce soit en psychiatrie ou dans d'autres secteurs.

Cependant, que la contrainte s'exerce sur les corps, qu'elle restreigne l'exercice des droits ou qu'elle conduise à négliger les préférences de la personne, son usage, fût-ce pour le bien de la personne, a progressivement été dévalorisé, aussi bien dans le droit que dans les pratiques. Les textes qui encadrent les pratiques professionnelles dans le champ de la santé ou de l'accompagnement social insistent sur l'importance de la prise en compte du consentement ou des préférences des personnes, y compris lorsque le cadre légal autorise les professionnels à agir de

façon contraignante. Ainsi, les personnes hospitalisées sans consentement ou les majeurs protégés conservent des droits. Non seulement leur consentement se doit encore d'être recherché et même dans certains cas obtenu lors de certaines décisions, mais les personnes disposent aussi d'une certaine marge de liberté dans leur vie quotidienne. Même lorsque, à suite à d'une infraction pénale, le juge prononce une mesure d'obligation de soin, la personne, pourtant obligée de se soigner, doit encore consentir au soin. De nombreux textes enfin, qui reconnaissent que la contrainte est parfois nécessaire, affirment avec force, le caractère exceptionnel ou dérogatoire d'un tel recours. Certains actes, comme la mise à l'isolement ou la contention, ont ainsi été qualifiés de « pratiques de dernier recours » en psychiatrie (loi du 26 janvier 2016) et font l'objet d'un encadrement par des règles et des protocoles ainsi que par des procédures de contrôle.

Au-delà, c'est l'ensemble des pratiques pouvant être perçues comme contraignantes qui génèrent une certaine réprobation ou du moins une suspicion plus ou moins explicite, quant à leur légitimité. Une telle évolution pose aux professionnels de nombreux dilemmes éthiques. S'il est effectivement priorisé, l'impératif de liberté est toujours mis en balance aujourd'hui avec l'impératif de protection. Les décisions qui résultent de cette pesée des intérêts peuvent faire l'objet de contrôles et éventuellement de sanctions, soit parce que la protection a été négligée, soit au contraire parce qu'elle a été indûment imposée.

Ainsi, dans leurs pratiques, les professionnels sont très souvent confrontés à des conflits normatifs, dès lors qu'ils doivent arbitrer entre la préservation de la liberté et de la dignité des personnes d'une part, et leur protection, leur santé et leur sécurité d'autre part. Un tel arbitrage est d'autant plus indécidable que les capacités de ces personnes sont altérées. Difficile en effet, lorsque les personnes sont très vulnérables, de s'en remettre complètement à leurs choix pour protéger leurs intérêts, compte tenu de la fragilité de leur jugement. Difficile également de passer outre leur consentement au nom de leur protection. Lorsqu'il devient impossible de « protéger sans contraindre », le dernier recours est de « contraindre pour protéger » au risque d'empiéter alors sur les droits fondamentaux de la personne... et par conséquent de ne pas la protéger complètement.

Les diverses contributions qui composent cet ouvrage tentent d'examiner comment de tels dilemmes font, en pratique, l'objet de régulations. Nous envisageons dans cet ouvrage la notion de régulation sous deux angles. Cette notion nous permet tout d'abord de tenir compte de l'émergence d'un nouveau style d'action publique qui se caractérise par un assouplissement de la réglementation juridique et administrative, par un mode négocié de la production des règles, lesquelles deviennent flexibles, révisables, réversibles et bien souvent procédurales. À côté d'un droit qui reste toujours prescriptif, se profile un autre droit, beaucoup plus souple (voir le texte d'O. Renaudie dans cet ouvrage), laissant une large marge de manœuvre aux acteurs à qui il est destiné et qu'ils contribuent à coproduire.

Une telle évolution du droit met à l'ordre du jour un autre type de régulation, celui de la régulation par les pratiques, lesquelles produisent, elles aussi, règles et ajustements. L'assouplissement des règles par le droit souple, ouvre en quelque sorte le champ des possibles pour les acteurs sociaux. Nombre d'orientations administratives, de règles juridiques, de directives ou de programme tendent à devenir des références ou des ressources pour l'action plutôt que des prescriptions auxquelles on ne saurait se soustraire. Une telle évolution nous conduit à porter notre attention, non plus seulement sur la gouvernance et la régulation administrée mais aussi sur les pratiques concrètes qui, elles aussi, participent à leur manière de l'action de régulation. C'est ainsi dans l'articulation entre les règles et les normes formalisées d'une part et la pratique concrète d'autre part que sont traités les dilemmes que rencontrent les professionnels dans le champ de la santé mentale.

Ces dilemmes sont analysés ici dans différents contextes afin de tenir compte des évolutions qui ont transformé, depuis quelques décennies, l'organisation du système de traitement des personnes souffrant de troubles psychiques et cognitifs. Cette transformation s'est en effet opérée au travers des mouvements de désenclavement, de redéploiement et de spécialisation des modes de prise en charge. Après la Seconde Guerre mondiale, en effet, commence à s'inverser la logique asilaire selon laquelle les malades mentaux devaient être retirés de leur milieu pour être confinés dans des établissements spécialisés où les différents domaines de leur existence étaient pris en compte dans leur globalité et selon le paradigme goffmanien de « l'institution totale ». Selon le nouveau paradigme, le monde social, loin d'être considéré comme pathogène, devient au contraire une ressource sur laquelle doivent pouvoir s'appuyer les professionnels appelés alors à redéployer leur pratique de prise en charge, et faire avec le milieu et l'environnement des malades, autrement dit avec, par exemple, le monde profane que sont les proches. Le mouvement de déshospitalisation et de désinstitutionnalisation s'affirme, au profit d'une diversification des modes de traitement, d'un éclatement et d'un redéploiement institutionnel et de l'émergence de nouvelles spécialisations aussi bien spatiales que professionnelles. Dans les années 1970, le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social sont séparés. Et dans chacun de ces secteurs, se multiplient des dispositifs, fermés ou ouverts, qui se spécialisent par publics, par types de problèmes, par types de réponses, par moments de la trajectoire des malades, par le temps passé dans chaque service, etc. Un nouveau paysage se dessine alors, marqué à la fois par une hyperspécialisation des dispositifs, mais aussi par une mise en réseau (de fait, ou au contraire institutionnalisée), réseau qui est censé coordonner les spécialités et d'une certaine manière atténuer les effets de l'hyperspécialisation sur les malades.

Un tel éclatement institutionnel atomise en quelque sorte les contextes de régulation. Certes, le traitement des dilemmes, qu'ils soient éthiques, mais aussi juridiques, administratifs, organisationnels ou professionnels, s'appuie sur

des dispositions générales comme les droits fondamentaux, le droit positif, les recommandations, les directives, les protocoles qui sont autant de références communes pour tous. Il reste que l'autonomie relative qui est accordée aux établissements, aux services, aux équipes et même à chaque professionnel, conduit finalement à une certaine singularisation des contextes de régulation. C'est donc dans des situations extrêmement variées que cet ouvrage explore les dilemmes posés par la recherche du consentement et par les usages de la contrainte dans la relation de soin ainsi que la façon dont sont prises en charge les tensions entre l'impératif de protection et l'impératif de liberté.

Dans une première partie, les contributions sont centrées sur des espaces ouverts dans lesquels les personnes qu'il s'agit de prendre en charge sont plutôt silencieuses, et bien souvent ne demandent rien. Du moins par la parole. Ana Marques analyse ce qu'il en est des équipes mobiles lorsqu'elles tentent de convaincre des personnes à la rue de se soigner. Aude Béliard et Alice Le Goff examinent l'intervention des équipes spécialisées Alzheimer qui interviennent à domicile en direction des personnes âgées qui ne formulent aucune demande de soins et enfin, Sébastien Saetta se focalise sur l'activité ambulatoire des médecins qui interviennent auprès de patients qui sont sous le régime des soins pénalement ordonnés.

Le deuxième partie est consacrée aux contributions qui analysent les régulations à l'œuvre dans des espaces fermés et à la façon dont, paradoxalement, la clôture ne dispense pas les professionnels du souci de la liberté des patients. Lucie Lechevalier Hurard se penche sur l'activité d'une unité d'hébergement renforcée (UHR) qui accueille des résidents de maison de retraite atteints de la maladie d'Alzheimer et qui tente de procurer à ces personnes pourtant enfermées, un sentiment de liberté. Livia Velpry s'intéresse aux activités des professionnels dans une unité de traitement des personnes autistes. Elle montre que si ces professionnels font usage de la contrainte au nom de la protection des malades, ils s'efforcent aussi de rendre celle-ci acceptable. Enfin Caroline Protais et Alexandre Litzler examinent ce qu'il en est, dans les unités hospitalières spécialement aménagées (UHSA), des relations entre les soignants et l'administration pénitentiaire lorsqu'il s'agit de réagir à l'usage, par des détenus, de produits stupéfiants.

Enfin, les contributions de la troisième partie mettent l'accent sur la formalisation des règles dans l'activité de régulation. Benoît Eyraud et Magali Robelet montrent comment, dans un service mandataire judiciaire à la protection des majeurs, le développement des écrits comme outils de régulation coexiste avec des modes très informels de régulation. Pierre A. Vidal-Naquet met en scène une régulation qui est « hiérarchiquement enchevêtrée » dans un foyer de vie pour personnes handicapées psychiques et déficientes mentales. Enfin, Paul Véron porte son attention sur l'activité des juges lorsqu'ils sont saisis soit pour un défaut soit pour un excès de protection, dans des établissements recevant des personnes âgées dépendantes.