

4.4. Critique plus personnelle du principe d'autonomie

Phénoménologique – les limites du libéralisme

Je viens de décrire comment les modèles libéraux atteignent leurs limites quand il s'agit de personnes gravement malades, handicapées, notamment mentales, voire des enfants. Légalement, aujourd'hui, les enfants ont même un statut plus reconnu que les personnes dites, selon le Code civil, « malades mentaux » ou de « faiblesse d'esprit ». Comme nous venons de le voir, pour ces dernières, du point de vue légal, il n'y a pas d'autres possibilités que la mise sous tutelle. Qu'est-ce que cela veut dire ? Y a-t-il possibilité d'adapter ou d'élargir le modèle libéral ou faut-il, inévitablement, passer à un système paternaliste, ce qui, dans une société qui se revendique de plus en plus du libéralisme nous amène à des contradictions dont il sera encore question ?

Aussi, et c'est un point très important, où tirer la limite ? Le Code civil dit, nous l'avons vu, à l'Art. 369 :

« I. Maladie mentale et faiblesse d'esprit : Sera pourvu d'un tuteur tout majeur qui, pour cause de maladie mentale ou de faiblesse d'esprit, est **incapable de gérer ses affaires, ne peut se passer de soins et secours permanents** ou menace la sécurité d'autrui. »

Qu'en est-il avec les personnes qui avaient mais qui n'ont plus, temporairement ou définitivement, la possibilité de gérer leurs affaires, qui ne peuvent plus se passer de soins et secours permanents ? Le droit de vote, comment se gère-t-il en EMS ou en psycho-gériatrie ? Et, encore une fois, que fait-on avec les tuteurs, quelle est leur formation, comment se situent-ils face aux professionnels⁹⁷ ?

⁹⁷ **Art. 367 du Code civil**

C. Tuteur et curateur

¹ Le tuteur prend soin de la personne et administre les biens du pupille mineur ou interdit; il le représente dans les actes civils.

² Le curateur est institué en vue d'affaires déterminées ou pour une gestion de biens.

³ Les règles concernant le tuteur s'appliquent au curateur, sous réserve des dispositions particulières de la loi.

Art. 406

2. Interdits

¹ Le tuteur protège l'interdit et l'assiste dans toutes ses affaires personnelles.

Si on bascule dans une logique paternaliste, c'est-à-dire communautariste, quelles sont les valeurs directrices, celles du corps professionnel ; mais encore lequel des corps : médical, socio-éducatif, ou celles de l'institution ? Et que font les parents et autres proches devant la pénurie des places qui les empêchent de choisir une institution en fonction des valeurs qu'elle défend ? Et une institution qui s'appuie, ce qui est le cas pour l'Institution de Lavigny p.ex., sur l'universalité des droits de l'homme, alors un principe libéral, comment peut-elle concilier la double charge qui lui est remise, être fidèle aux principes libéraux et remplir le rôle paternaliste que la société ou l'Etat lui remet ? Et l'Etat libéral, qui est en bonne partie payeur, comment contrôle-t-il l'adéquation des valeurs institutionnelles avec ses valeurs propres à lui ? Là où autrefois les « soins de l'âme étaient publics, les soins du corps étaient privés ... aujourd'hui la situation est inversée. »⁹⁸ Que faire des « soins d'âme » de personnes qui sont, d'une manière ou d'une autre, remises à un public, l'institution, ou au public par excellence, l'Etat ?

Encore une contradiction, plus subtile celle-là : comme M. Walzer le dit, à juste titre, « l'assistance communautaire est importante parce qu'elle nous apprend la valeur de l'appartenance »⁹⁹, nous devons nous demander, en institution, appartenance à qui ou à quoi, principes libéraux, dont nous venons d'esquisser les limites, ou principes communautaires, religieux p.ex., dans ce cas-là, lesquels ? Peut-on encore s'orienter aux principes libéraux, les mêmes principes qui ont fait que ces personnes ont été exclues de la société libérale, en tout cas en ce qui concerne leurs droits civils ?

Nous voyons qu'il est très difficile de s'occuper sur des principes libéraux de personnes qui, sur les mêmes principes, ont été exclues de la société libérale. La voie paternaliste semble inévitable, sauf si, et c'est un grand défi, le modèle libéral est reproduit à l'intérieur de

² S'il y a péril en la demeure, le tuteur peut placer ou retenir l'interdit dans un établissement, selon les dispositions sur la privation de liberté à des fins d'assistance.

Art. 407

II. Représentation

1. En général

Le tuteur représente son pupille dans tous les actes civils, sous réserve du concours des autorités de tutelle.

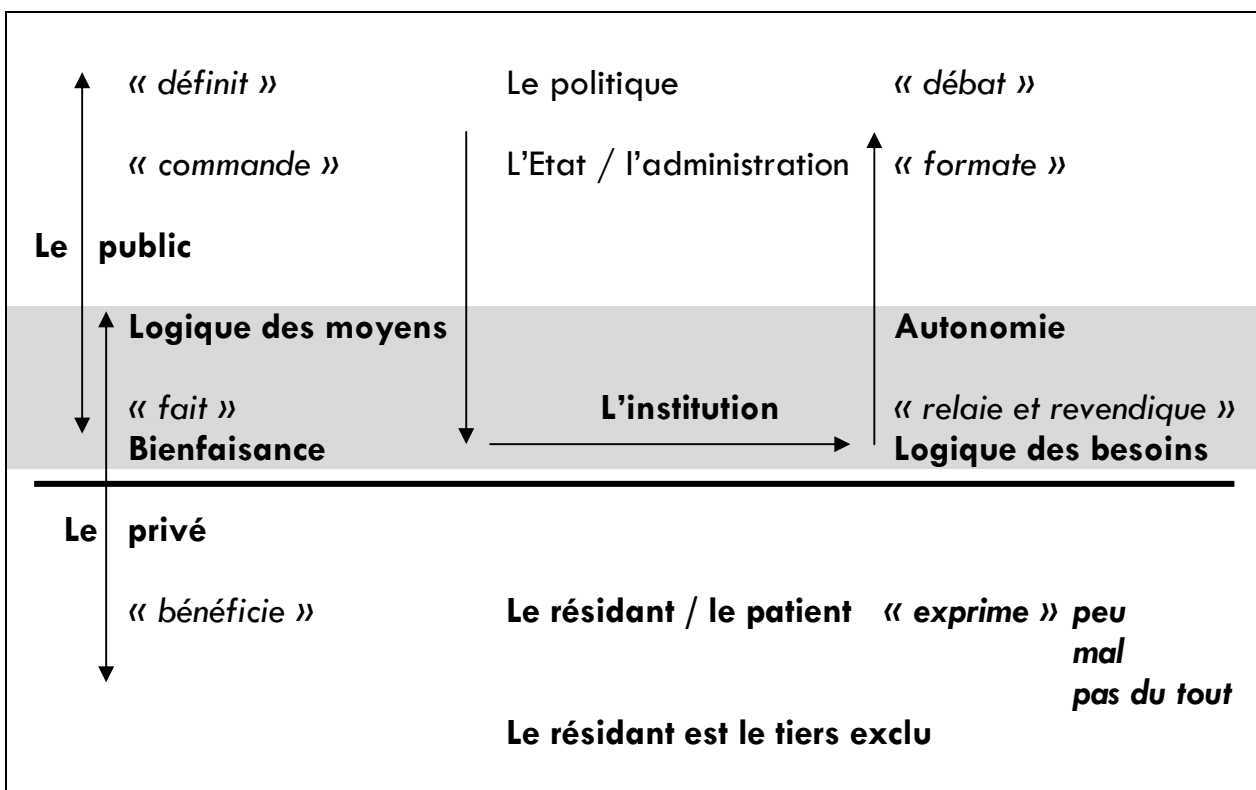
⁹⁸ M. Walzer, *Sphères de justice*, p. 132

⁹⁹ M. Walzer, *Sphères de justice*, p. 103

l'institution¹⁰⁰. Mais pour cela il faudrait se donner les moyens, afin que patients et résidants y soient « citoyens », au moins à l'intérieur du microcosme institutionnel, cité à part. Malheureusement, les institutions et leurs collaborateurs ont, en situation concrète, la tendance de prendre des deux logiques celle qui leur convient à eux, la plus « pratique », et non pas celle qui convient aux personnes dont ils ont la responsabilité. C'est humain !

Revenons maintenant à ce que j'ai présenté dans la deuxième partie de ce travail, « Le Privé et le Public ». Quelles sont les conséquences du déficit d'autonomie et de la mise sous tutelle, « l'interdit » selon la définition du Code civil ?

L'autonomie du patient ou du résidant gravement atteint dans le « modèle Moeckli »



Quand l'autonomie du patient ou du résidant est gravement déficitaire et quand ses intérêts ne sont pas fortement portés et défendus par son

¹⁰⁰ Ce qui donnerait un « communautarisme libéral », modèle implicite que probablement la majorité des institutions essaient de mettre en place, sans forcément s'en rendre compte. Un autre modèle serait un « libéralisme communautariste », dont se revendique semble-t-il M. Walzer. Les deux modèles mériteraient d'être approfondis dans leur substance et dans leur pertinence pour une organisation institutionnelle.

représentant légal, le risque est réel qu'il soit coupé du débat entre le privé, c'est-à-dire lui-même, et le public, l'Etat payeur, et que l'institution, si elle n'est pas consciente du danger et fait tout pour l'éviter, ne fonctionne plus avec le souci d'autonomie du patient ou résidant. Ce qui risque de se passer est que des mécanismes d'autoconservation de l'institution prennent le dessus, que le souci de pérennité l'emporte, que les intérêts du personnel passent devant ceux des résidants, etc. Finalement, l'institution pourrait se retrouver seule devant l'Etat, où une sorte de court-circuit s'installe, un dialogue non pas entre le privé et le public, mais dans une zone grise de publics et parapublics, entre public et parapublic. On pourrait finalement se passer des patients et des résidants, qui eux ne dérangeraient que le bon fonctionnement entre le public et le parapublic. Des tendances voire des dérapages de ce type sont connus¹⁰¹.

De l'autre côté, du côté « normal » de tous ceux et celles qui ne sont pas « interdits », des « citoyens » plus ou moins capables de gérer leurs affaires, qui peuvent plus ou moins se passer de soins et secours permanents et qui ne menacent pas trop la sécurité d'autrui, on peut aussi se poser la question de l'autonomie. Dans quelle mesure sont-ils, eux, capables de discernement dans une situation de maladie grave, de détresse, ou tout simplement en général, dans leur quotidien ? L'autonomie, se définit-elle négativement par le fait qu'autonomes sont tous ceux qui ne sont pas « interdits », indépendamment de leur autonomie, capables sont ceux qui ne sont pas déclarés incapables, ou veut-on avoir un critère positif, une capacité d'exercer une sorte d'autonomie, soit-elle kantienne, rawlsienne ou autre, personnelle, politique ou morale ? Et si on en veut, laquelle ?

D'avance, en tout cas légalement, nous pouvons dire que ceux qui ne sont pas déclarés incapables sont considérés comme autonomes. Mais dans la pratique médicale, ce critère n'est pas d'une grande aide, parce que, par la loi aussi, les professionnels sont tenus, pour tout acte qui touche à l'intégrité physique ou psychique du patient ou du

¹⁰¹ Prenons un exemple simple, les salaires. Ceux-ci sont durement négociés pour les collaborateurs et défendus devant le public qu'est l'Etat. Mais celui-ci ne se mêle pas de la politique salariale des travailleurs handicapés et chaque institution mène la sienne, ce qui amène à des différences considérables d'une institution à l'autre, autant dans la vision de rémunération des travailleurs handicapés (la symbolique du travail et de la productivité) que dans les faits, l'argent versé aux résidants et/ou travailleurs.

résidant, d'acquiescer le consentement libre et éclairé, qui lui n'est pas lié à l'autonomie légale, mais à l'autonomie morale : l'acte proposé, est-il bien ou mal, pour moi, patient, est-ce que j'en veux ou non ? Est-ce que je comprends ce qui m'arrive, ce qu'on me propose ? Cette autonomie est liée au développement du jugement moral et la réalité nous montre que l'individu passe par des phases de plus ou moins grande autonomie et que, réellement, peu nombreuses sont les personnes qui sont vraiment « autonomes », dans le sens kantien, aptes à agir selon des lois qu'elles se donnent elles-mêmes et auxquelles elles attribuent une validité universelle.

Epistémologique - Le développement du jugement moral

John Dewey était le premier qui a lié le développement cognitif avec l'éducation morale¹⁰². C'est lui qui postulait trois niveaux du développement moral :

1. Le niveau « pré-moral » ou « pré-conventionnel », déterminé par des impulsions biologiques ou sociales
2. Le niveau « conventionnel », « où chaque individu reprend sans critique notable les standards du groupe »
3. Le niveau « autonome » du comportement, « où on s'oriente par sa propre pensée et son propre jugement, sans reprendre les standards du groupe sans critique. »

Ce modèle, qui n'était que théorie, a été adapté et poursuivi par Jean Piaget par rapport à ses propres niveaux du développement cognitif ; il définissait les mêmes trois niveaux, cette fois-ci d'une manière plus expérimentale :

1. Un niveau pré-moral : sans orientation par rapport à des règles
2. Un niveau hétéronome : le respect formel de règles
3. Un niveau autonome : une prise en considération de la finalité et des conséquences du respect de règles

A partir de 1955, L. Kohlberg entreprit ses propres études et arriva finalement à distinguer cinq ou six niveaux, tels que présentés dans le tableau 6 des annexes.

¹⁰² L. Kohlberg, The cognitive-development approach to moral education ; dt. in G. Büttner, Die religiöse Entwicklung des Menschen, p. 50

Je ne veux pas davantage entrer dans les détails¹⁰³, mais, et c'est le but de ce chapitre, amener la théorie du développement du jugement moral pour la confronter à la question de l'autonomie des personnes mises devant des questions vitales, en médecine ou ailleurs. D'une manière hypothétique, à partir de Kant et de Kohlberg, je construis l'enchaînement suivant qui sera encore à confirmer lors d'une étude plus approfondie :

1. L'autonomie est le fondement de la bioéthique classique¹⁰⁴ (cf. Engelhardt)
2. Liberté et volonté libre fondent l'autonomie
3. La raison fonde la volonté libre
4. La volonté libre est une fonction du développement du jugement moral
5. Jusqu'au stade 4, c'est-à-dire dans une morale conventionnelle, le jugement moral est hétéronomie
6. Le stade 5 (et le stade 6 hypothétique encore davantage) se soumet librement à l'hétéronomie
7. Alors l'autonomie la plus développée est une hétéronomie assumée
8. En conséquence, il n'y a pas d'autonomie parfaite en dehors d'une hétéronomie assumée

Une autre critique épistémologique, qui va dans le même sens, pourrait être formulée par la gradation de l'autonomie telle que G. Durand la donne, avec l'autonomie « parfaite » comme « utopique »¹⁰⁵.

J'amène tous ces arguments non pas pour démolir l'approche par l'autonomie en bioéthique ou pour dévaloriser les personnes dites « normales », pas du tout, mais au contraire pour rendre le monde médical et socio-éducatif plus sensible à l'autonomie des personnes gravement malades ou handicapées, notamment handicapées mentales. Je postule qu'il n'y a pas une frontière nette entre d'un côté les personnes autonomes, aptes à consentir à des actes médicaux ou à d'autres actes auxquels ils sont exposés, et de l'autre côté les personnes inaptes, même si, peut-être, on a besoin d'une telle limite légale, pour tout ce qui est d'ordre purement contractuel (ce qui serait

¹⁰³ Les différents modèles et niveaux sont à fond discutés entre autres dans F. Oser et W. Althof, *Moralische Selbstbestimmung*, Stuttgart 1992

¹⁰⁴ T. Engelhardt, *The Foundation of Bioethics*, New York 1996

¹⁰⁵ Introduction générale à la bioéthique, p. 235

encore à vérifier). Non, il n'y a qu'une gradation d'autonomie, les différences sont quantitatives et non pas qualitatives. En conséquence, dit d'une manière négative, personne n'est vraiment autonome, ou, dit positivement, tout le monde l'est, plus ou moins. Une société qui se veut libérale devrait en tenir compte et se donner les moyens pour faire en sorte que chaque personne arrive, accompagnée ou non, à un degré d'autonomie tel qu'elle puisse adhérer librement aux actes auxquels elle est soumise. Dit autrement, la contrainte est illégitime, soit-elle physique, psychique ou « chimique », c'est-à-dire médicamenteuse¹⁰⁶. L'autonomie est à préserver, directement par le sujet lui-même, ou indirectement par un représentant (cf. chapitre 4.1. L'autonomie et le droit).

Comme le disait le professeur Dominique Sprumont de l'Institut de droit de la santé à Neuchâtel dans un de ses cours : « Tout acte médical est un acte illicite. L'illicéité est levée par le consentement. » Et c'est aussi valable pour les actes dits socio-éducatifs !

Les contradictions dans le système : l'Etat libéral et ses problèmes

Quel libéralisme ? C'est la question que j'ai posée au chapitre 3, « Le privé et le public ». Nous sommes dans une période où l'idée libérale s'impose dans de plus en plus de domaines ; mais sous quelle forme ? Libéralisme libertaire, ultralibéralisme, libéralisme économique, libéralisme social, libéralisme responsable¹⁰⁷, libéralisme « communautariste »¹⁰⁸ (est-ce encore libéralisme ?) ?

¹⁰⁶ On connaît bien sûr l'exception pour protéger l'intégrité physique et sauvegarder la sécurité de la personne et d'autrui, mais je suis très prudent, même avec cet argument, parce qu'il est facilement avancé pour atteindre d'autres fins ; si cette exception n'est pas appliquée avec une très grande retenue, elle ouvre la porte à toutes sortes d'abus et de maltraitances. Le débat est vif en ce qui concerne les dysfonctionnements institutionnels qui peuvent aboutir à la « maltraitance institutionnelle ». Une grande problématique est aussi la question de la stérilisation de personnes mentalement handicapées. Cf. entre autres A. Bondolfi, *Ethisch denken und moralisch handeln in der Medizin*, Zürich 2000

¹⁰⁷ Que revendique le parti radical, « Liberté et responsabilité »

¹⁰⁸ Régime assez répandu dans les milieux de la droite conservatrice, notamment l'UDC de couleur zurichoise, qui d'un côté revendique fortement le libéralisme économique et les libertés individuelles, mais, de l'autre côté, au niveau social et par rapport à ceux qui pour eux ne font pas partie du « peuple », notamment les « étrangers », réserve des privilèges à une « minorité majoritaire des votants » qu'elle identifie avec le « peuple ». Ce régime jouant sur deux plans ne vide-t-il pas l'idée libérale de son sens ? Moralement, peut-on être « ami économique » et en même temps « étranger, voire ennemi moral » sans trahir l'idée libérale ? A creuser notamment avec T. Engelhardt.

En tout cas, si l'Etat veut être libéral, il doit être cohérent et appliquer les mêmes règles à tout le monde.

Se pose alors la question si le changement que l'Etat de Vaud est en train de vivre dans le financement des institutions médico-sociales et socio-éducatives, passant d'une logique des besoins à une logique des moyens, est encore compatible avec un fondement libéral ?

L'Etat vaudois, tenu selon la constitution "d'assurer l'autonomie des personnes handicapées", devrait se placer d'office du côté de la logique des besoins et serait par là en cohérence avec les valeurs défendues par un libéralisme social et responsable d'un Kant, Dewey ou Rawls. En passant à une logique des moyens, le danger est grand qu'il définisse par la même aussi l'offre, « les prestations », et qu'il bascule du principe d'autonomie au principe de bienfaisance et ainsi du libéralisme au paternalisme. Il se retrouverait en contradiction avec lui-même, ouvrant grande la porte à de nombreux abus possibles où les plus forts revendiquant la liberté imposeraient leur loi à travers un mauvais paternalisme aux plus faibles. Il n'y aurait pas les mêmes règles pour tous et cela d'une manière officialisée, faisant miroiter le contraire en se disant libéral. Le risque est grand que l'Etat libéral à travers des libéralismes qui ne le sont pas creuse sa propre tombe et bascule vers un régime absolutiste¹⁰⁹, - une sorte de « libéralisme totalitaire » comme il est en train de s'installer aux Etats-Unis avec un nombre grandissant d'exclus de la société -, où règne la loi du plus fort et où, au mieux, les plus faibles seront traités avec bienfaisance mais n'auront plus de chance d'acquérir une autonomie quelconque.

Maintenant il est aussi vrai que les moyens sont limités ; ils le sont toujours. C'est alors une question de distribution¹¹⁰. Je pose l'axiome que, pour survivre, l'Etat libéral a une plus grande responsabilité à l'égard des faibles qu'à l'égard des forts, et c'est au nom du libéralisme qu'il doit être social¹¹¹. C'est surtout du côté des faibles qu'il doit maintenir une logique des besoins, mais d'une façon que ceux-ci peuvent répondre eux-mêmes à leurs besoins, alors d'une manière aussi autonome que possible. Et là les représentants légaux et les institutions jouent un rôle primordial. Ils doivent faire en sorte que

¹⁰⁹ Dans le sens de J. Dewey, cf. Le public et ses problèmes

¹¹⁰ Par rapport à laquelle J. Rawls aurait beaucoup de choses à nous dire.

¹¹¹ C'est probablement la raison pour laquelle l'idée libérale est aujourd'hui mieux défendue par une politique de gauche modérée que par les milieux de la droite.

leur accompagnement et « prise en charge », - fondés sur le principe de bienfaisance à défendre face à l'Etat -, favorise l'individuation et l'autodétermination du résidant, - fondées sur le principe d'autonomie. C'est l'essence même de ce qu'on appelle dans le milieu médico-social et socio-éducatif le « projet individuel ». Les représentants légaux et les institutions ont une fonction de relais, une sorte de transformateur ou de traducteur entre le résidant (le privé) et l'Etat (le public) qui transpose les éléments d'autonomie (les besoins) demandés des uns en éléments de bienfaisance offerts par les autres (les moyens)¹¹². C'est du côté des forts que l'Etat libéral peut réduire les moyens qu'il met à disposition. Plus encore, il peut même leur demander, - directement ou indirectement à travers des impôts -, d'assumer eux-mêmes les moyens dont ils ont besoin pour vivre.

En tout cas, le slogan "moins d'Etat" est creux et vide ; tel qu'il est en général avancé, sans nuances, il sert un libéralisme sauvage qui ne défend rien d'autre que des intérêts particuliers et la loi du plus fort et qui ne mérite pas d'être appelé libéral. Moins d'Etat, oui, pour ceux qui n'en ont pas besoin (et qui risquent de s'en servir les premiers), pour les autres autant qu'ils ont besoin, ou dit autrement : du public ou de l'Etat selon les besoins !

J. Dewey : « Lorsque le statut des parties dans une transaction est inégal, il est vraisemblable que la relation soit unilatérale et que les intérêts d'une partie soient lésés. Si les conséquences se révèlent sérieuses, en particulier si elles semblent irréparables, le public vient faire contrepoids afin d'égaliser les conditions. »¹¹³

Pour s'imposer et pour survivre, le libéralisme doit être social !

¹¹² Est toujours posée la question de l'assistance : dans un système libéral on ne veut pas « faire des assistés ». Ce danger se pose toujours quand les moyens deviennent fins, ce qui est justement à éviter. Il s'agit de faire en sorte qu'ils gardent leur côté outils au service du but qu'est l'autonomie. Mais veut-on réellement cette autonomie, venant de la part de personnes « différentes », c'est-à-dire une autonomie qui peut déranger ce qui est défini comme autonomie par le courant dominant ? Je poserais alors aussi la question que ce qui est promu officiellement comme autonomie l'est de fait.

¹¹³ Le public et ses problèmes, p. 99 ; je me demande parfois pourquoi les responsables économiques, pour une bonne part joueurs de golf, ne s'inspirent pas davantage du principe « handicap » qu'ils vivent dans le jeu à leur morale personnelle et professionnelle.