



## **AXE 1 : Les représentations de l'autonomie de vie**

### **Atelier 1.3 : Le droit garant de l'autonomie de vie ?**

**Maryna Zholud-Py. MA, LLM International & Comparative Disability Law & Policies.**

### **Le temps perdu (ou à la recherche du droit qui n'existe pas)**

Le 'droit à l'autonomie' semble être entré solidement dans le langage (le titre de la présente conférence en atteste). Pourtant, ce droit n'existe nulle part: ni dans les textes législatifs français, ni internationaux.

La France possède: des Commissions (départementales) d'autonomie, les prestations d'autonomie, et même désormais une Ministre délégué en charge de l'Autonomie. Mais pas la définition du droit à l'autonomie. La loi 2005 l'évoque vaguement - sans jamais en donner les contours précis. A aucun moment le droit à l'autonomie n'apparaît en tant que droit subjectif qui pourrait être plaidé devant une Cour. L'article 459-2 du Code Civil, introduit par la réforme de 2007, prévoit ce qui serait une des formulations possible du droit à l'autonomie: en effet, choisir son lieu de vie et ses fréquentations est la base de celle-là. Sauf que, en laissant une pleine latitude au juge 'en cas de conflit' (de qui avec qui, ce n'est pas clair), et le vide quant à des aménagements pour aider la personne à exprimer ses choix - cet ambitieux article se trouve totalement désamorcé, ce que confirme la jurisprudence, très modeste mais avec des interprétations très contradictoires.

Dans d'autres juridictions le droit à l'autonomie n'est pas davantage défini. La Cour Suprême Américaine a reconnu, pour la première fois en 1965 dans le cas *Griswold v. Connecticut* le droit à la vie privée (privacy) comme un droit fondamental découlant de l'ensemble des dispositifs constitutionnels, mais la signification d'un droit à l'autonomie, rarement évoqué par les Cours américaines est 'loin d'être certaine' comme l'indique le Legal Information Institute de Cornell Law School<sup>1</sup>.

Quant à la Convention de l'ONU, il y a eu un malentendu (parmi d'autres) sur le titre et la traduction de l'article 19. En effet, en anglais son titre est 'Living independently and being included in the community'.

---

<sup>1</sup> [https://www.law.cornell.edu/wex/personal\\_autonomy](https://www.law.cornell.edu/wex/personal_autonomy)

Le terme community - traduit comme communauté proche (местное сообщество) en russe et comunidad en espagnol, est devenu société en français ce qui, dans le contexte, est substantiellement différent de la 'communauté'. Le sens entier de l'interprétation de l'article se trouve modifié. Il est plus aisé de prétendre que la personne placée dans une institution fait toujours partie de la société (car bénéficie de sa solidarité financière) mais bien plus difficile - qu'elle fait partie de la communauté locale.

En dehors du titre, le droit à la vie autonome n'est mentionné ni défini nulle part dans l'article 19 de la CDPH: c'est en revanche le droit de ne pas être ségrégué qui est central. Ce droit-là est indissociable du droit à la liberté et de la prohibition de la détention sur la base du handicap (article 14) qui, à son tour, est indissociable des article 12 et 13 (égalité devant loi et accès à la justice). On remarquera que le droit stipulé dans l'art 19§1 est un droit 'de' qui, de plus, se réfère au principe d'égalité (de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre) et contient la prohibition (de la ségrégation). Défini par le Comité de l'ONU comme étant d'application immédiate dans l'Observation Générale n 5, le droit contenu dans l'article 19(a) est donc considéré comme un droit civil, donc absolu<sup>2</sup>.

Le 'droit à l'autonomie', bien que virtuel, est un droit 'à', donc déconnecté d'une quelconque prohibition et tombant dans la catégorie des droits sociaux-économiques. Il est l'illustration même de ce que Michel Villey appelait 'une idée vague' – opposé au droit subjectif et définissable – ne pouvant pas être revendiqué devant un juge et ouvrant la voie à l'arbitraire.

Il est symptomatique que le 'droit d'aller et venir' (l'aspect central de l'autonomie) des personnes en institution, décorant depuis 2016 l'article L311-3 du CASF, fait partie du droit public, et donc relève plutôt de l'obligation institutionnelle. Et, par conséquent, il peut être suspendu – et est pratiquement toujours suspendu - par cette institution. La crise sanitaire de 2020-2021 a mis cette tendance en exergue.

Le 14 Mars 2020, la Ministre déléguée des Personnes Handicapées a annoncé le confinement des personnes accueillies dans les institutions, sans droit de sortie ni visites. Le 15 mars, il a été décidé, pour la population générale, de limiter la promenade extérieure à 1 km et, sinon, pour les déplacements strictement nécessaires.

Le 20 mars 2020, le Comité anti-torture du Conseil de l'Europe a publié une déclaration de principe relative au traitement des personnes privées de liberté visant à établir des règles pour la protection des personnes dans les lieux de détention contre la torture et les traitements inhumains potentiels. La liste donnée dans la déclaration énumère les lieux de privation de liberté comme suit : "les locaux de détention de la police, les établissements pénitentiaires, les centres de détention pour immigrés, les hôpitaux psychiatriques et les foyers sociaux, ainsi que diverses installations/zones nouvellement créées où les personnes sont placées en quarantaine"<sup>3</sup>. Qu'est ce que sont les 'foyers sociaux'? Dans les autres langues le terme utilisé était celui, désignant les établissements accueillant les personnes handicapées ('care homes', 'domy opieki społecznej' etc) mais la version française évite le terme 'établissements-médico sociaux', dans un effort de préserver ces derniers de tomber dans la définition de lieux de privation de liberté (alors que les autres pays du Conseil d'Europe le reconnaissent).

---

<sup>2</sup> CRPD/C/GC/5 §39

<sup>3</sup> <https://www.coe.int/en/web/cpt/-/covid-19-council-of-europe-anti-torture-committee-issues-statement-ofprinciples-relating-to-the-treatment-of-persons-deprived-of-their-liberty->

Le 28 mars nous avons déposé, avec et au nom du Collectif pour la Libre Expression des Autistes (CLE-Autistes) une requête devant le Conseil d'Etat demandant l'annulation des recommandations du Ministère envers les personnes en institutions et l'harmonisation des mesures applicables à ce groupe avec celles, applicables à la population générale, en utilisant le principe d'aménagement raisonnable. Nous demandions, en outre, la reconnaissance des établissements médico-sociaux comme lieux de privation de liberté et leur contrôle indépendant par l'organe établi en vertu de Protocole facultatif de la Convention ONU contre la torture (Contrôleur Général des lieux de Privation de Liberté). A l'époque, le CE ne traitait que des requêtes urgentes ; les arrêts ont été rendus après soumission de déclarations écrites, sans audience. En l'absence de débats, l'argumentation écrite très brève de la Cour ne permet pas de comprendre le raisonnement réel, mais l'analyse de la déclaration du défenseur aide beaucoup<sup>4</sup>.

Le 1er avril, le Ministre de la Santé (désigné initialement comme observateur dans l'acte d'enregistrement de notre demande) a partagé sa déclaration de défense. Son argumentation est dominée par des raisons médicales et de sécurité, avec une absence totale de référence aux droits de l'homme. Bien que l'affaire ne concerne pas un individu identifié, l'approche 'groupale' adoptée par le défenseur suggère une vision ségrégative profondément ancrée des 'groupes vulnérables'.

Le principal argument de la défense, outre la 'vulnérabilité', est celui du transfert de l'entière responsabilité de l'application des droits aux conseils d'administration des institutions. Se référant à l'article L311-7 du Code de l'action sociale et des familles, qui stipule que 'les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de la vie collective au sein de l'établissement ou du service' M. Veran soutient que la direction des établissements d'hébergement a le pouvoir de restreindre les libertés des résidents. En effet, la dérogation aux 'droits' (un terme en soi très polysémique en France) suggérée par cet article est très imprécise et donc ouvre la porte à l'arbitraire. Manifestement, le Ministre interprète cette disposition comme permettant une restriction illimitée des droits civils collectivement – et non individuellement – sans aucune procédure judiciaire. Une telle affirmation est en contradiction apparente avec les dispositions des articles 5.1 et 8.1 de la CEDH et des articles 14 et 18 de la CDPH ainsi qu'avec la jurisprudence européenne amplement citée dans notre recours. Cela ouvrirait grande porte à des pratiques qu'on n'osait qu'appliquer discrètement auparavant: contention, isolement, sédation 'si besoin'. Et ces pratiques-là n'ont pas disparu avec la fin du confinement.

La déclaration du Ministre ne mentionne aucune possibilité de contester les mesures du confinement : en effet, toutes ces modalités sont censées être consenties par les tuteurs et donc non susceptibles de susciter un quelconque désaccord. Le problème de la privation de liberté est donc évacué: le droit (à la liberté) n'existe pas sans un titulaire du droit. Ce point est très important car l'argument principal des autorités françaises contre l'interprétation de l'article 12 de la CDPH donnée par le Comité est une division entre 'titulaire du droit' et 'acteur du droit'. L'exemple du droit à la liberté, qui est un droit subjectif non transférable, démontre l'incohérence de cette affirmation.

La Cour a évité de statuer sur la question de la privation de liberté et a rejeté notre requête en suivant l'argument du défendeur selon lequel les recommandations contenues dans le communiqué de presse de la Minsitre "ne présentent pas le caractère d'une loi" et ne peuvent donc pas être contestées. Cette décision est en pleine contradiction avec celle, prise par le CE un an plus tard sur l'annulation des recommandations (sic!) d'interdiction des sorties des personnes des EHPAD<sup>5</sup>. Mais si une telle inconstance du CE est en soi peu rassurante, un autre problème plus immédiat se pose avec évidence : le plein pouvoir d'application de mesures au statut indéfini (non reconnues comme faisant loi mais

---

<sup>4</sup> CE, Juge des référés, 08/04/2020, 439822

<sup>5</sup> CE 3 mars 2021 Mme B et autres, req. n° 449759

néanmoins applicables) étant conféré aux directeurs des institutions, la responsabilité légale de la privation de liberté s'en trouve totalement diluée. Ce qui supprime toute possibilité de la contester.

Par contraste avec ce vide entre l'ambition affirmée de la loi et son application – le vide qui n'a donné naissance à aucun réel changement ni progression positive des pratiques – la Grande Bretagne a développé, depuis 2005 une régulation très sophistiquée, censée permettre d'encadrer les situations où l'autonomie de la personne est mise en cause. Le Mental capacity Act (MCA) de l'Angleterre et du Pays de Galles a été impulsé par la jurisprudence européenne H.L. c. Royaume-Uni qui concernait la privation de liberté en HP d'une personne avec autisme, et mettait au centre la question du consentement (ou, précisément, de son absence)<sup>6</sup>. Le MCA met en place les outils afin d'évaluer les capacités de décision de la personne avec des altérations cognitives en rapport. En cas d'absence établie de cette capacité, c'est la notion d'intérêt supérieur de la personne qui prévaut.

Les sauvegardes de la Privation de liberté (Sauvegardes de la Protection de la Liberté à partir d'avril 2022) font partie intégrante de la MCA. Il s'agit de la privation de liberté dans des établissements médicosociaux (care homes) et dans des hôpitaux (où le plus ancien Mental Health Act pourrait prendre le dessus dans certaines conditions). DoLS sont basés sur le principe découlant de l'art 5 de la CEDH: personne ne peut être privé de liberté sauf selon une procédure et en accord avec la règle de la loi. Deux conditions (appelés 'acid test') doivent être remplies afin que la situation soit considérée comme privation de liberté: la personne n'est pas libre d'aller et venir et est sous constante supervision et contrôle. Selon ce standard, toutes les personnes dans des établissements médico-sociaux (care homes) et les hôpitaux psychiatriques sont de fait privées de liberté. En 2014, une décision de la Cour Suprême connue comme Cheshire West admet que les personnes handicapées vivant en dehors des institutions mais soumises à un contrôle continu sont également privées de liberté<sup>7</sup>. Cela démontre que le fondement de l'autonomie, pour la justice anglaise, est la personne et ses droits, non pas l'institution et son fonctionnement.

Les DoLS admettent la privation de liberté sur la base du handicap (ce qui est prohibé par l'article 14 de la CDPH) mais leur mérite est d'assumer la situation (de la privation de liberté) et d'en assurer les sauvegardes procédurales. En France, où l'on refuse obstinément de reconnaître les situations de privation de liberté dans des EMS et EHPAD, il n'existe aucune sauvegarde procédurale: concrètement, si une personne est placée dans un EMS et que son tuteur refuse de la libérer, ses chances d'en sortir sont nulles.

Bien que contraire à l'esprit de la CDPH et surtout, à l'interprétation de l'article 12 par le Comité de l'ONU, les deux concepts problématiques – l'évaluation de la capacité mentale et 'best interest' – ont tendance, dans la jurisprudence récente, à être interprétés plus en accord avec l'OG n1; notamment, les décisions analysées se basent sur la meilleure interprétation de ce que la personne aurait voulu. Cela a été le cas des deux décisions prises par le Juge Hayden, vice-président de London Court of Protection (BP v Surrey County Council & Anor [2020] EWCOP 17 et VE v AO and others [2020] EWCOP 23) dont j'ai confronté l'analyse avec celle, de notre requête devant le CE<sup>8</sup>. Plus tard, en assistant aux audiences devant le Juge Hayden par visio-conférence (les audiences devant les Courts of Protection sont publiques), j'ai pu observer comment la grille d'évaluation du MCA permet de mettre la personne

---

<sup>6</sup> H.L. v. Unated Kingdom, ECtHR app. no 45508/99, 2005

<sup>7</sup> P v Cheshire West and Chester Council and another [2014] UKSC19

<sup>8</sup> Une analyse plus détaillée est disponible dans mon article en anglais:

<https://thesmallplaces.wordpress.com/2020/10/26/guest-post-from-maryna-zholud-py-the-test-of-deprivation-of-liberty-frameworks-in-the-context-of-covid-19-outbreak-comparative-study-of-legal-proceedings-in-france-and-uk/>

'en lumière', de la connaître: c'est quelque chose qui reste totalement absent dans les décisions des Juges des tutelles français qui considèrent la personne schématiquement, sans son contexte ni son histoire, comme un dossier.

D'un certain point de vue, un fort encadrement procédural des placements des personnes avec handicap dans les structures médicales et médico-sociales devrait être critiqué (et il l'est amplement au Royaume-Uni): en effet, le but c'est de garantir la vie dans la communauté, non pas l'encadrement de la privation de liberté. Dans la pratique – et c'est cela que je veux démontrer dans mon étude comparative – l'absence d'encadrement de la privation de liberté rend celle-ci plus dominante comme pratique, et bien plus arbitraire. Le rôle positif qu'on persiste à accorder aux établissements médico-sociaux en France ne correspond en rien à la réalité derrière leurs murs et ne rend pas les choses plus positives en elles-mêmes – bien au contraire. Un changement radical du paradigme est urgent. Mais, au lieu de se pencher sur 'l'accès au droit à l'autonomie' ne devrait-on pas essayer de cerner ce qui est réellement en jeu, à savoir les droits essentiels: de ne pas être privé de liberté et de ne pas être discriminé (devant la loi et dans l'accès à la justice) à cause de son handicap?

Doit-on passer par l'encadrement juridique de la privation de liberté comme le suggère, dans son dernier rapport sur les EHPAD, la Défenseure des Droits? Où bien chercher à remplacer la politique ségrégative par le support encadré de la vie dans la communauté? La deuxième solution est certes plus désirable, bien qu'il existe plus de barrières que d'éléments en faveur de sa réalisation en France. En tout état de cause, une reformulation de la problématique s'impose. Une réforme en profondeur du Code Civil – le cadre législatif de la 'protection' des adultes – est nécessaire. L'inscription dans la Constitution – comme c'est le cas chez les voisins en Europe – de la non-discrimination basée sur le handicap en serait une première et très importante étape. Malheureusement, on ne voit aucun mouvement dans ce sens actuellement.