



HAL
open science

Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus

Cesar Meuris Meuris

► **To cite this version:**

Cesar Meuris Meuris. Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus. Histoire, Philosophie et Sociologie des sciences. Université Paris Diderot - Paris 7 - Sorbonne Paris Cité; Université Libre de Bruxelles, 2017. Français. NNT: . tel-02484728

HAL Id: tel-02484728

<https://hal.science/tel-02484728>

Submitted on 19 Feb 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Thèse de doctorat en co-tutelle entre
l'Université Libre de Bruxelles et l'Université Sorbonne Paris Cité
préparée à l'Université Paris 7- Paris Diderot

Écoles doctorales : École doctorale de philosophie F.R.S - FNRS, ED1, (Bruxelles), et École doctorale Savoirs scientifiques : épistémologie, histoire des sciences et didactique des disciplines, ED 400 (Paris). Laboratoires : CRIB (ULB) et SPHERE (UMR 7219) (Paris Diderot)

Faire et défaire la capacité d'autonomie

Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus

Cesar MEURIS

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade académique de Docteur en histoire et philosophie des sciences (Université Sorbonne Paris Cité) et de Docteur en philosophie (Université Libre de Bruxelles)

Sous la direction de Madame Marie Gaille (CNRS et Université Paris Diderot) et de Madame Marie-Geneviève Pinsart (Université Libre de Bruxelles)

Soutenue publiquement à Paris le 20 novembre 2017

Jury :

Guy Lebeer : Professeur à l'Université Libre de Bruxelles, Centre METICE, *président du jury et pré-rapporteur*

Alain Leplège : Professeur des Universités, Département d'Histoire et de Philosophie des Sciences, Université Paris Diderot, ComUe Sorbonne Paris Cité, *examinateur*

Thérèse Locoge : Maître de conférences auprès de l'ESP à l'Université Libre de Bruxelles, *examinatrice*

Marie Gaille : Directrice de recherches au CNRS, Laboratoire SPHERE (UMR 7219) à l'Université Paris Diderot, *co-directrice de thèse*

Marie-Geneviève Pinsart : Professeure à l'Université Libre de Bruxelles, *co-directrice de thèse*

Marta Spranzi : Maître de conférences (HDR) à l'Université de Versailles Saint Quentin, *pré-rapporteuse*

Faire et défaire la capacité d'autonomie

Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus

Cesar MEURIS

Résumé de la thèse

Titre : Faire et défaire la capacité d'autonomie. Enquête sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service gériatrique de soins aigus

La Belgique et la France ont notamment intégré en 2002 dans leurs systèmes législatifs respectifs une loi consacrée aux droits des patients qui met au centre du système de santé le patient et le devoir de respecter son autonomie. Partant de l'idée selon laquelle les concepts et principes ne peuvent être pensés indépendamment de la manière dont ils sont susceptibles de s'articuler au sein de la « vie ordinaire », j'ai adopté une démarche de philosophie empirique impliquant un terrain d'enquête au sein de laquelle j'ai choisi d'explorer une situation que l'on peut qualifier de limite, en portant mon attention sur la question du consentement aux soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en gériatrie pour un événement de santé aigu. En effet, la maladie d'Alzheimer implique une diminution des capacités (notamment cognitives) des personnes qui en sont affectées, mettant ainsi l'autonomie du sujet à l'épreuve. Les spécificités liées à cette maladie, doublées du caractère aigu de la prise en charge des personnes qui en sont affectées, font de ce contexte un terrain extrêmement fécond pour examiner les significations et les limites de ce principe tel qu'il est actuellement valorisé dans le domaine des soins de santé.

La réflexion proposée dans le cadre de cette thèse s'est ainsi élaborée autour d'éléments recueillis lors d'une enquête de terrain comparative (comprenant différents sites hospitaliers belges et français) spécifiquement mise en place pour les besoins de ce travail. Cette enquête s'est concentrée sur la relation entre les patients et les « soignants de proximité » (infirmières et aides-soignantes), étant donné que c'est dans le cadre de cette relation que la question de la capacité d'autonomie du sujet atteint de la maladie d'Alzheimer émerge principalement en contexte de soin à l'hôpital. En outre, cette enquête s'est en grande partie intéressée à la problématique du refus de soin des patients, ainsi qu'à celle du recours à la contrainte. En effet, c'est essentiellement dans ce type de situations que la question du respect de l'autonomie des patients et du recueil de leur consentement se pose avec le plus d'acuité dans le secteur qui nous occupe.

La mise en place de ce terrain d'enquête doit être comprise comme un outil méthodologique et épistémologique ayant pour objectif de nourrir la réflexion conceptuelle, critique et normative liée à la problématique du respect de l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

L'ensemble de ce travail m'a permis de développer une nouvelle conception de l'autonomie qui se distingue des réponses les plus fréquemment proposées au sein de la littérature médicale, juridique et philosophique.

L'idée principale défendue ici consiste à penser que le problème relatif à la question du respect de la capacité d'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne réside pas tant au niveau de la capacité propre des personnes, mais qu'elle dépend avant tout de ce que je présente comme un geste d'octroi, résultant d'un processus de co-construction collectif des professionnels de santé, marqués par des affects et des motivations qui leur sont propres.

Mots clés : autonomie, consentement, maladie d'Alzheimer, personnel soignant, service gériatrique de soins aigus, contrainte, construction de sens, Belgique, France.

Abstract

Title : Grant and deny autonomy. A study of the care for patients with Alzheimer's disease in geriatric acute care units

In 2002, Belgium and France implemented a law that places patients and their right to autonomy at the center of the healthcare system. Based on the assumption that concepts and principles cannot be perceived independently of the way they are likely to be implemented in "ordinary life", I applied an empirical-philosophical approach to the research field by choosing to examine what can be described as a borderline situation, bringing my attention to the issue of consent to medical care of patients with Alzheimer's disease hospitalized in geriatric units for an acute health issue. Indeed, Alzheimer's disease involves a decline of the patient's abilities (including cognitive skills), thereby jeopardizing his autonomy. The specific characteristics of the disease coupled with the acute medical care it requires single it out as the perfect ground to question the meaning and limitations of the principle and its current use in the healthcare system.

The reflection proposed in this thesis is based on information gathered during a comparative field study (including various Belgian and French hospital sites) specifically set up for the purpose of this work. The research focused on the relationship between the patients and the "immediate caregivers" (nursing staff), where the capacity of autonomy of Alzheimer patients in a hospital setting is most frequently questioned. Moreover, the present study largely dealt with the issue of treatment refusal by patients as well as the use of coercion. It is indeed mainly in this type of situation that the problem of respecting patient's autonomy and obtaining their consent is most vividly debated in the present field of study.

The introduction of this research field must be seen as a methodological and epistemological tool that aims at providing further conceptual, critical and normative inputs to the issue of respect of autonomy for patients suffering from Alzheimer's disease.

This work allowed me to develop a new understanding of autonomy, which differs from the most frequently proposed responses that are to be found in medical, legal and philosophical literature.

The main advocated idea here is that the question of respect of autonomy for Alzheimer patients does not lie so much in the person's own capacity, but actually depends on what I consider a granting gesture that results from a collective construction process of health professionals, biased by their own affects and motivations.

Key words : autonomy, consent, Alzheimer's disease, caregivers, geriatric acute care units, coercion, construction of meaning, Belgium, France.

À Louise et à ses arrière-grands-parents,
Mamita, Papitou, Dédée et le Grand-Jacques

REMERCIEMENTS

Par bien des aspects, le parcours doctoral peut constituer une aventure solitaire. Pour autant, l'aboutissement d'un tel travail est avant tout le fruit d'une histoire collective, faite de rencontres, d'amitiés et de nombreux soutiens. Je souhaite ici rendre hommage à celles et ceux qui ont particulièrement compté.

C'est d'abord aux personnes qui m'ont accueilli sur le « terrain » - et dont je ne peux citer les noms sans rompre l'engagement d'anonymisation que j'ai pris - que va toute ma gratitude. Cette recherche serait bien peu de chose sans celles et ceux qui m'ont ouvert les portes de leurs services, de leur espaces de travail et de vie, de leurs chambres parfois, de leur intimité en tout cas. J'espère avoir su rendre compte avec suffisamment de finesse de la complexité de ce qui fait leur quotidien.

Je remercie ici vivement Marie Gaille et Marie-Geneviève Pinsart d'avoir accepté de diriger cette thèse. Leur indéfectible soutien, leur confiance et la bienveillante atmosphère intellectuelle qui a animé chacun de nos échanges m'ont permis de trouver le fil de la cohérence tout en me permettant de déployer dans toutes leurs complexités les idées qui m'animent depuis le début de cette aventure, et ce dans leurs forces et leurs fragilités. Mes remerciements vont ensuite à Thérèse Locoge, Marta Spranzi, Guy Lebeer et Alain Leplège qui ont bien voulu apprécier le résultat de cette recherche, mais également à Ruth Horn ainsi qu'à Jacques Quintin qui m'ont fait l'amitié de commenter mon travail lorsqu'il était encore en phase de construction.

Ma thèse a bénéficié du soutien de plusieurs institutions. Je souhaite ici remercier le pôle de recherche de l'Université Sorbonne-Paris-Cité qui m'a octroyé la bourse de la « Campagne contrats doctoraux Sorbonne Paris Cité 2014 : volant international ». Je tiens également à témoigner toute ma gratitude envers l'Université Paris 7, et plus particulièrement à Madame Karine Chemla, directrice de l'ED 400, ainsi qu'à Monsieur Pascal Crozet, directeur du laboratoire SPHERE, mais aussi au département chargé de la mobilité internationale de l'ULB, qui ont, chacun à leur manière, contribué à financer bon nombre de projets m'ayant permis de partager et de tester - au sein de différents colloques, séminaires et congrès à travers le monde - les idées et hypothèses sur lesquelles repose l'essentiel de mon travail de thèse.

Différents espaces ont constitué de formidables lieux d'apprentissage et de socialisation professionnelle. Je pense tout d'abord ici au séminaire doctoral dirigé par Marie Gaille à l'Université Paris 7. Je tiens ici à remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué à faire de ces réunions mensuelles des moments d'échanges de grande qualité. Mes pensées se tournent également vers le Collectif Contrast, qui m'a accueilli à de nombreuses reprises et au sein duquel j'ai eu l'occasion de faire d'inestimables rencontres. Je souhaite également adresser mes remerciements à l'ensemble des personnes ayant participé au séminaire doctoral de l'ED1, dirigé par Didier Debaise. Enfin, je tiens à exprimer toute ma gratitude à Sabine Henry, à Luc Deliens ainsi qu'à Fabrice Gzil pour les entretiens qu'ils m'ont accordés durant ma recherche.

Je n'aurais jamais entrepris une telle aventure sans l'indéfectible soutien de Véronique Fournier qui, la première, m'a encouragé dans cette voie doctorale. Elle est également celle qui m'a offert sa confiance durant plus de trois années en me permettant de faire mes premiers pas en éthique clinique au sein de la structure qu'elle a fondée en 2002 à

l'hôpital Cochin. Qu'elle en soit chaleureusement remerciée ici, elle, ainsi que toute l'équipe qui l'accompagne.

Je tiens par ailleurs à exprimer toute ma reconnaissance à Chantal Debauche, Bernard Devaux, Vincent Donckier, Carl Hansen, Dominique Lossignol ainsi qu'à Yann Le Cam, qui m'ont soutenu et accompagné tout au long de mon parcours, aussi bien personnel que professionnel.

Je souhaite également rendre un hommage tout particulier à celle qui m'a donné l'envie d'apprendre et a su stimuler sans relâche ma curiosité depuis ma plus tendre enfance : ma grand-mère, Mamita. Elle a été, est et restera ma plus fidèle interlocutrice.

Par ailleurs, je ne serais pas ce que je suis sans l'amour et le soutien de mes proches. Je tiens ici à remercier de tout mon cœur mon père, Cedric Meuris, ma mère, Anne Claessens, mes frères, Merlin, Louis et Félix, mais aussi mes beaux-parents, Catharina et Dan, sans oublier mes plus précieux amis, Martin et Héléna, Justine, Elisa, Cheyenne, Tristan, Antoine, Max et Sergueï.

Je salue également ici toute la bienveillance dont a fait preuve l'ensemble de la famille Lebel à mon égard.

Enfin, je dois l'énergie qui anime l'ensemble de mon être aux deux amours de ma vie, ma fille Louise et ma future épouse Diane. Leur douceur, leur indulgence et leur amour sont ce que j'ai de plus cher en ce monde.

SOMMAIRE

AVANT - PROPOS	10
INTRODUCTION	13
PARTIE I : Contextualisation du problème	35
Chapitre I : Le principe d'autonomie	35
Chapitre II : La maladie d'Alzheimer et le problème de l'autonomie décisionnelle	48
Chapitre III : Focales spécifiques visant à travailler la problématique	64
PARTIE II : Réponses juridiques et philosophiques actuelles relatives à la problématique de l'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	79
Chapitre I : Sources normatives (nationales et supranationales)	79
Chapitre II : Sources philosophiques contemporaines	138
PARTIE III : Vers une nouvelle conception de l'autonomie	163
Chapitre I : Mise en place de l'enquête de terrain et méthodologie	163
Chapitre II : Résultats de l'enquête et analyse critique et descriptive du phénomène étudié	212
Chapitre III : Nouvelle conceptualisation de l'autonomie	367
CONCLUSION GÉNÉRALE	386
ÉPILOGUE	416
BIBLIOGRAPHIE	420
TABLE DES MATIERES	448
INDEX DES NOMS	452
INDEX DES MATIÈRES ET DES CONCEPTS	458
ANNEXE	462

« Toutes les idées que nous avons des corps indiquent plus l'état actuel de notre propre corps que la nature du corps extérieur » (Spinoza, 1999, p. 104).

AVANT - PROPOS

Dans le cadre de mes fonctions au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin¹ à Paris où j'ai exercé durant 3 ans en tant qu'ingénieur chargé de mission² sur des projets de recherche en éthique clinique, j'ai eu l'occasion de me familiariser avec le secteur médical, notamment gériatrique. Cette expérience m'a servi de « révélateur » ; cela a été pour moi l'occasion de constater un certain nombre d'impasses produites par le recours au principe d'autonomie tel qu'il est aujourd'hui valorisé dans le secteur des soins de santé.

La Belgique et la France ont notamment intégré en 2002 dans leurs systèmes législatifs respectifs une loi consacrée aux droits des patients qui met au centre du système de santé le patient et le devoir de respecter son autonomie³. Cependant, affirmer un grand principe est une chose, le traduire dans la réalité en est une autre. « Quand bien même on est absolument convaincu qu'il faut respecter l'autonomie des malades, on rencontre dans les situations concrètes un grand nombre d'obstacles et de problèmes. On ne peut donc pas se contenter d'affirmer qu' 'il faut' respecter l'autonomie. Si l'on ne reconnaît pas les difficultés qui s'opposent à la traduction de ce principe dans la réalité, cette maxime reste un vœu pieux » (Gzil, 2007, p. 293).

La contexte gériatrique qu'il m'a été donné d'observer lorsque je travaillais au Centre de l'hôpital Cochin m'a permis de constater un certain nombre de difficultés dans le rapport qu'entretiennent les personnes sur le terrain avec ce principe, et j'émetts l'hypothèse que ce phénomène est intrinsèquement lié aux valeurs et aux normes qui sous-tendent ce

¹ Je reviendrai dans la troisième partie de mon travail sur le rôle ainsi que sur le mode de fonctionnement de cette structure mise place en 2002 par le Docteur Véronique Fournier.

² Chercheur mandaté pour un ou plusieurs projet(s) de recherche par un laboratoire ou un service hospitalier et participant également, selon les cas, aux affaires courantes de la structure par laquelle il est employé.

³ J'utilise ici de façon provisionnelle le terme d'autonomie sans le définir, il sera peu à peu spécifier au fil de mon propos.

principe⁴ tel qu'il est valorisé - de manière variable - au sein des sociétés démocratiques occidentales.

En effet, d'un côté, j'ai constaté que l'importance accordée aujourd'hui à l'autonomie des personnes en milieu médical peut parfois se retourner contre celles-ci, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes âgées. L'impératif tant moral que légal du respect de l'autonomie implique bien souvent que les équipes s'arrêtent à son expression telle qu'elle se manifeste *prima facie*, sans prendre la peine de questionner, comprendre, dialoguer, construire du lien avec la personne malade, « épaissir »⁵ le consentement censé traduire le respect de l'autonomie de la personne.

À l'autre extrême - notamment lorsque la personne est jugée incompétente par les professionnels de santé, mais pas uniquement -, l'autonomie peut être bafouée. Bien entendu, certaines personnes doivent être protégées, en raison d'une autonomie fragilisée, mais cette protection ne doit pas exclure la personne du processus décisionnel relatif aux soins qui la concernent, ce qui reste très fréquemment le cas (Gzil, 2007 ; Lechevalier Hurard, 2015 ; Ménoret, 2015).

En secteur médical, bien souvent, pour qu'une personne puisse être reconnue dans son autonomie, il faut qu'elle soit considérée comme « compétente ». « La compétence définit

⁴ Valeur, norme et principe sont des termes connexes mais de sens distincts. Bien qu'elles soient complémentaires et enchevêtrées - qu'elles se « soutiennent » mutuellement (Spranzi 2013, p. 95) -, les normes et les valeurs sont, en philosophie, traditionnellement distinguées les unes des autres (Ogien, 2001, p. 1110 ; Raz, 1990, p. 200-201 ; Spranzi, 2013, p. 95) : les normes recouvrent une dimension prescriptive et expriment un impératif tandis que les valeurs renvoient au domaine de l'évaluation, de l'appréciation. Dans les *théories des normes*, il est question de règles, de raisons, de devoirs, de droits, d'obligations, etc. En revanche, dans les *théories des valeurs*, il s'agit plutôt de bien, de mal, de meilleur, de pire, etc. (Raz, 1990, p. 200-201).

Je propose, par souci de clarté, de maintenir cette distinction dans la suite de mon propos, bien que, comme le soutient Ruwen Ogien, il me semble que les relations entre normes et valeurs sont tellement enchevêtrées que l'on ne peut « les séparer franchement » (Ogien, 2001, p. 1110).

En ce qui concerne les principes, si l'on maintient, comme je le fais ici, la distinction entre normes et valeurs, ils se situent davantage du côté des premières : les principes réfèrent, comme l'indique la philosophe Marta Spranzi, « à des obligations d'ordre général qui génèrent des normes de conduite spécifiques, et dont l'objectif est de déterminer ce qui est, ou n'est pas, permis de faire » (Spranzi, 2013, p. 94) : traduction libre : « (...) principes refer to general obligations which generate specific norms of conduct (...), whose purpose is to determine what one is, or is not, allowed to do ». Pour autant, il s'agit de préciser que, tout comme les normes auxquels ils se rattachent, les principes ne sont pas « neutres » (Ogien, 2001, p. 1110) et renvoient, selon le contexte culturel dans lequel ils sont mobilisés, à des valeurs spécifiques (Rorty, 1994).

⁵ Voir, pour la distinction entre concepts éthiques « fins » et « épais » : Williams, 1990

une personne capable de comprendre, d'intégrer et d'utiliser de façon pertinente une information, ainsi que de faire un choix suffisamment motivé » (Spranzi, Fournier, 2011, p. 208). Comme le font remarquer Marta Spranzi et Véronique Fournier, la notion de compétence est problématique en ce sens qu' « elle devient en pratique courante une condition de son application : en effet, si seules les personnes compétentes ont le droit au respect de leur autonomie, il en ressort que toutes sortes de personnes ne peuvent pas y accéder, ce qui en restreint considérablement la portée » (Spranzi, Fournier, 2011, p.208).

Ainsi, il m'est apparu, comme l'indique le philosophe américain Daniel Callahan, que « le problème de l'autonomie n'est pas ce qu'elle inclut, mais ce qu'elle exclut » (Callahan, 1996, p. 41).

Le contact prolongé avec le contexte gériatrique m'a permis de constater que le principe d'autonomie en milieu médical est resté attaché à une compréhension strictement individualiste, atomiste, et rationnelle de l'individu, héritée des différentes « idéologies » libérales associées à la pensée kantienne⁶ qui régissent - de manière variable - la plupart des sphères de la vie humaine au sein des sociétés démocratiques occidentales (Ehrenberg, 2009). Contrairement à la logique véhiculée par la « conception dominante de l'autonomie » (Jouan, Laugier, 2009), il me semble que ce principe ne peut, d'une part, être pensé en dehors des relations d'interdépendance et des attachements dans lesquels il se déploie nécessairement ; et d'autre part, de la contingence qui caractérise le réel.

⁶ Je reviendrai plus loin sur le rôle qu'a joué la pensée de Kant dans le développement des différents libéralismes et libertarismes, ainsi que sur les mécompréhensions et mésusages (Heubel et Biller-Andorno, 2005) dont la théorie kantienne a fait l'objet par certains penseurs contemporains. Notons toutefois d'ores et déjà ici que l'« idéologie libérale » est une catégorie surchargée conceptuellement, et qu'il existe différents types de libéralismes, avec des rapports très variés - en fonction des sociétés - à cette « idéologie ». Considérons simplement pour l'instant que l'idéologie libérale est née de la conviction acquise, depuis le début de la modernité, que les individus sont des êtres indépendants ayant la capacité de s'autodéterminer de manière libre et rationnelle ; l'autonomie étant considérée (à la suite de Kant) comme « la description la plus fondamentale et universelle de l'être humain » (Ricard, 2013, p. 140).

INTRODUCTION

Il sera question dans la présente réflexion philosophique de la capacité d'autonomie décisionnelle du sujet⁷. Celle-ci sera travaillée de manière descriptive et située (Coulon 1987 ; Garfinkel 2007 ; Goffman 1961, 1966, 1974, 1975, 1991, 2005 ; Merleau-Ponty 1945, 1960, 1967 ; Pharo 1985 ; Schütz, 1998 ; Strauss 1992 ; Wittgenstein 1986, 1965), en contexte clinique (Barrier, 2014 ; Doucet, 2000 ; Durand, 1999 ; Gzil et al, 2008 ; Jouan et Laugier, 2009 ; Rothman, 2001) ; à travers ce qui est considéré comme sa principale modalité d'expression dans le domaine du soin (Berthon, 2011 ; Haber, 2009 ; Ménoret, 2015), à savoir le respect de la règle du consentement. J'ai choisi d'interroger une situation que l'on peut qualifier de limite en portant mon attention sur la question du consentement aux soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en gériatrie pour un événement de santé aigu. En effet, la maladie d'Alzheimer implique une diminution des capacités (notamment cognitives⁸) des personnes qui en sont affectées, mettant ainsi l'autonomie du sujet à l'épreuve. Les spécificités liées à cette maladie chronique, doublées du caractère aigu de la prise en charge des personnes qui en sont affectées, font de ce contexte un terrain extrêmement fécond pour examiner les limites et les contours de ce principe tel qu'il est généralement valorisé. Comme le souligne Goffman (Goffman, 1966), la perturbation de « l'ordre normal » d'un phénomène donne à voir toute une série de présupposés normatifs dont la pertinence peut, en contexte de « crise », être ré-interrogée. Je reviendrai sur ce point un peu plus loin dans le texte, lors de la partie consacrée aux aspects méthodologiques de mon travail.

J'ai élaboré ma réflexion autour d'éléments recueillis lors d'une enquête de terrain - spécifiquement mise en place pour les besoins de ce travail - qui s'est concentrée sur la relation entre les patients et les « soignants de proximité » (infirmières et aides soignantes⁹), étant donné - comme nous le verrons - que c'est au travers de celle-ci que la question de la capacité d'autonomie du sujet atteint de la maladie d'Alzheimer émerge

⁷ Le « sujet » dont il sera question dans ce travail renvoie à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

⁸ Les différents troubles engendrés par la maladie d'Alzheimer seront décrits dans un chapitre dédié à la question.

⁹ Dans la mesure où les professions d'infirmier et d'aide-soignant sont essentiellement exercées par des femmes, je me rapporterai dans la suite du texte à ces deux catégories professionnelles sur un mode féminin générique. Notons toutefois que je ne traiterai pas outre mesure de la problématique du genre dans ce travail et vous renvoie - pour davantage d'éléments à ce sujet - aux écrits de Pascale Molinier (voir notamment Molinier, 2013).

principalement en contexte de soin à l'hôpital. Cette enquête - dont la méthodologie sera explicitée par la suite, dans un chapitre dédié - s'est en grande partie concentrée sur la problématique du refus de soin des patients, ainsi que sur celle du recours à la contrainte. En effet, c'est essentiellement dans ce type de situations que la question du respect de l'autonomie des patients et du recueil de leur consentement se pose avec le plus d'acuité dans le secteur qui nous occupe.

Par ailleurs, l'une des caractéristiques de cette enquête est qu'elle s'est inscrite dans une dimension comparative. D'une part, elle s'est déroulée dans différents services gériatriques, ce qui a permis de ne pas fonder ma réflexion sur les pratiques ainsi que les propos émanant d'une seule équipe soignante et dès lors de faire dépendre mon analyse uniquement sur les logiques portées par celle-ci ; et d'autre part, elle s'est déployée au sein de deux contextes nationaux, à savoir la France et la Belgique. L'intérêt de proposer une enquête comparative entre différents services gériatriques parisiens et bruxellois est de pouvoir observer - alors que les deux pays ont une approche très différente lorsqu'il s'agit de traiter les problématiques soulevées par les grands enjeux éthiques, sociétaux et philosophiques actuels - malgré leur proximité géographique - si des spécificités significatives susceptibles d'éclairer la problématique en jeu dans ce travail apparaissent et ce qu'elles offrent à penser.

La problématique de la capacité d'autonomie décisionnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a fait l'objet de plusieurs réflexions philosophiques contemporaines (R. Dworkin, R. Dresser, A. Jaworska et F. Gzil) qui seront exposées. Ces différentes thèses abordent essentiellement la question de la capacité d'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans une perspective que je qualifierai d'« internaliste » (Jouan et Laugier, 2009), c'est-à-dire à travers une approche en première personne. Cependant, je souhaite démontrer que l'essentiel du problème relatif à la question du respect de la capacité d'autonomie de ce type de patient ne réside pas tant au niveau de la capacité propre des personnes, mais qu'elle dépend avant tout du contexte et des motivations pour lesquelles la capacité d'autonomie est accordée ou déniée aux patients. J'ai donc pris le parti - et ici réside en grande partie l'originalité de mon approche - de ne pas articuler ma réflexion en priorité autour de la capacité d'autonomie *propre* des personnes malades - comme l'ont fait les auteurs précédemment cités - , mais bien de m'intéresser aux motivations et aux circonstances dans lesquelles l'attitude et/ou la parole des patients est qualifiée(s) - par les personnes qui les prennent en charge à l'hôpital - comme relevant - ou non - de l'expression de leur capacité d'autonomie décisionnelle.

Mon propos portera donc sur la capacité d'autonomie qui est accordée, ou reconnue, aux patients par autrui, et non directement sur la question de leur capacité effective.

En raison des spécificités liées à la problématique de ma thèse, je tiens à préciser ici que le corpus constitué dans le cadre de ce travail mobilisera, au-delà des références philosophiques, différents types de littératures : médicale, éthique et bioéthique, sociologique, juridique.

Mon exposé s'articulera de la manière suivante : dans la suite de cette introduction, je commencerai par développer la méthodologie d'ensemble de ma démarche.

Ensuite, dans la première partie de mon travail, je proposerai une contextualisation de ma problématique : pour ce faire, je m'intéresserai tout d'abord à l'émergence du principe d'autonomie dans le champ de la médecine. Je porterai par après mon attention sur les différentes critiques philosophiques dont ce principe a fait l'objet. Suite à cela, j'insisterai sur la nécessité de proposer une nouvelle compréhension de la capacité d'autonomie du sujet, en m'intéressant aux difficultés que ce principe soulève dans son application en contexte de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. J'y examinerai plus spécifiquement les difficultés soulevées par l'évaluation de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, le rôle particulier que jouent les soignants de proximité dans ce contexte, ainsi que la tension existant entre le refus de soin et le consentement des patients hospitalisés en gériatrie pour un événement de santé aigu.

Dans la seconde partie de mon travail, j'exposerai et analyserai - selon deux perspectives différentes - les réponses qui sont apportées aux difficultés engendrées par la problématique du respect de l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Tout d'abord, j'y examinerai la manière dont la société a essayé, à travers l'adoption de diverses lois et l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques, de répondre aux enjeux soulevés par cette problématique. Je porterai ensuite mon attention sur les différentes solutions proposées par les principaux philosophes contemporains s'étant consacrés à la question. L'ensemble des éléments travaillés dans cette partie seront « mis à l'épreuve » lors de la troisième partie de mon travail.

Cette troisième partie sera consacrée à l'enquête de terrain sur laquelle se fonde en grande partie ma réflexion : j'y développerai tout d'abord les différentes étapes nécessaires à la mise en place du terrain d'enquête, les processus de négociation qui ont traversé de bout en bout ma démarche et je décrirai les différents sites au sein desquels cette enquête s'est réalisée. J'y présenterai la méthodologie élaborée spécifiquement pour les besoins de l'enquête et proposerai une réflexion critique sur les limites et la portée du matériau recueilli. Par après, je vous inviterai à cheminer avec moi à travers les différents récits sur lesquels portent mon travail, les difficultés rencontrées par les principaux protagonistes sur le terrain et les mécanismes déployés pour répondre à ces difficultés. Je terminerai cette troisième partie en proposant une nouvelle conceptualisation du principe d'autonomie, qui tiendra compte de ce qu'il m'aura été permis d'observer sur le terrain à travers les différents récits des personnes rencontrées.

Enfin, je discuterai, dans ma conclusion, les principaux enseignements issus de mon travail et terminerai par avancer des pistes de réflexion et des propositions concrètes en vue de l'action, adressées aux professionnels de santé ainsi qu'aux personnes en charge des politiques publiques. Ces propositions seront notamment développées en fonction des spécificités propres aux deux contextes nationaux dans lesquels l'enquête de terrain a été menée, et s'inscrira dès lors dans une dimension comparative.

A) Méthodologie générale

Tout un pan de la philosophie contemporaine, mais aussi de la sociologie ainsi que de la linguistique - disciplines qui s'inscrivent dans une position d'interface - a rejeté - essentiellement depuis ce que l'on nomme le *linguistic turn* (voir notamment à ce sujet : Hottois, 1979 ; Pinsart, 2009) - l'idée d'une pensée dont les concepts et principes s'articuleraient indépendamment de l'expérience que peuvent en faire les individus dans l'« épaisseur » des situations vécues.

Je m'inscris dans cette perspective, et adopterai notamment le parti pris d'Anselm Strauss qui, dans un ouvrage consacré à l'identité (Strauss, 1992), « préférerait à l'abstraction d'une définition théorique la compréhension *in situ* de ses manifestations » (Ménoret, 2015, p.2).

Suivant, dans cette perspective, la pensée de Merleau Ponty, je soutiens que c'est en effet en situation, dans la réalité vécue, que le sens d'un mot, d'un principe ou d'un concept doit être envisagé. « Quant au sens du mot, je l'apprends comme j'apprends l'usage d'un outil, en le voyant dans le contexte d'une certaine situation. Le sens du mot n'est pas fait d'un certain nombre de caractères physiques de l'objet, c'est avant tout l'aspect qu'il prend dans une expérience humaine... » (Merleau-Ponty, 1967, p. 461 - 462).

Je défends ici l'idée selon laquelle la situation particulière et le contexte dans lequel celle-ci se déploie constituent le «milieu» dans lequel «de nouvelles règles sont formulées et en dehors duquel elles ne peuvent être formulées» (Gaille, 2005, p 12). Il me semble en effet qu'il n'y a pas de sens à concevoir une règle comme une réalité indépendante de ce qui concourt à sa production.

En outre, il s'agit pour moi de prendre toute la mesure de ce qu'Eva Kittay (Kittay, 2009) appelle la *responsabilité épistémique* : nous ne pouvons penser de manière théorique ce que les gens vivent dans la réalité empirique sans tenir compte - ou en faisant abstraction - de l'impact qu'aura ou peut avoir la réflexion proposée. C'est bien la réalité empirique qui nous offre la possibilité de pouvoir construire des théories ; ces théories ont la *responsabilité* de pouvoir s'appliquer au monde réel et non pas se suffire à elles-mêmes indépendamment des conditions qui les ont rendues possibles et de leurs conséquences

effectives sur la vie des personnes. Les normes et théories ne peuvent être pensées en dehors des réalités dans lesquelles elles s'appliquent (Dewey, 1967).

C'est donc dans l'épaisseur¹⁰ des situations que je souhaite travailler le sens que peut prendre l'autonomie du sujet. Notons ici que cette approche « en situation » a fait l'objet d'une réflexion spécifique dans le champ de l'éthique médicale ; ce point méthodologique sera traité plus avant dans le texte, dans la partie consacrée à la réflexivité méthodologique de mon travail.

Ceci étant, la question de l'autonomie peut être traitée dans de nombreux contextes. Pourquoi dès lors l'interroger de façon spécifique en situation médicale?

L'intérêt pour la philosophie de s'intéresser aux pratiques médicales est généralement justifié par un discours qui met en avant le caractère inédit des questions soulevées par la médecine, notamment les choix à faire en matière de vie, de santé, de mort, soit parce qu'elles sont effectivement inédites, soit parce qu'elles ont été auparavant négligées. La médecine bouleverse, semble-t-il, certains schémas de pensée. Certains impensés, révélés par les évolutions récentes des pratiques médicales, font de cette dernière un terrain presque vierge pour la philosophie, ou du moins en cours d'exploration. Dans cette optique, l'intérêt pour la médecine peut être présenté à partir de la formule de G. Canguilhem : "La philosophie est une réflexion pour qui toute matière étrangère est bonne, et nous dirions volontiers pour qui toute bonne matière est étrangère" (Canguilhem, 1966, p. 7).

D'autre part, à propos de l'intérêt que porte la philosophie à la médecine, Canguilhem avance également ceci : « Nous attendions précisément de la médecine une introduction à des problèmes humains concrets. La médecine nous apparaissait, et nous apparaît encore, comme une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences plutôt que comme une science proprement dite » (Canguilhem, 1966, p. 7).

¹⁰ Cette catégorie d'« épaisseur » ne semble pas stabilisée dans la littérature en sciences humaines et sociales (voir notamment : Lechevalier Hurard *et al.*, 2017 ; Paperman 2006 ; Pharo, 1985). Elle renvoie selon moi (c'est de cette manière que je m'y rapporterai dans la suite du texte) à une posture épistémologique et méthodologique qui s'attache non seulement à accorder une attention particulière au contexte dans lequel se déploie un phénomène, mais également à porter une attention particulière, d'une part, à la densité et à la complexité des interactions relationnelles qui composent une situation, et d'autre part, à sa dimension temporelle et processuelle.

Cette perspective a nourri mon travail : je partage l'idée selon laquelle la médecine constitue un contexte dans lequel des « problèmes humains concrets » sont soulevés et auxquels la philosophie peut se rapporter en vue de « se compléter elle-même, se prolonger, se parfaire » (Gaille 2005, p.12). Au regard de notre problématique philosophique, l'intérêt que je porte au contexte médical s'explique par le fait que celui-ci accueille des sujets dont l'autonomie est diminuée, mise à l'épreuve par la maladie.

Par ailleurs, comme je l'ai indiqué plus haut, je privilégierai pour travailler ma problématique, ce que D. Davidson (Davidson, 1969) a nommé la méthode dite « pathologique » qui « consiste à décrire l'ordre pratique normal à partir de ses échecs » (Mazaleigue, 2009, p. 76). Cette méthode s'inspire notamment de celle élaborée par Goffman, décrite dans son ouvrage intitulé *Les cadres de l'expérience*, publié en 1991. Elle implique un présupposé épistémologique qui consiste - comme mentionné - à penser que ce n'est que lorsque l'« ordre » d'un phénomène est perturbé que les régimes normatifs tendent le plus à s'exprimer et surgissent dans toute leur complexité. La « mise à l'épreuve » vient interroger les limites et les contours des normes et représentations temporairement rattachées à un principe, un concept, ou à une règle donnée.

La « mise à l'épreuve » de l'autonomie du malade accueilli en institution médicale constitue « un problème humain concret » sur lequel j'ai choisi de me concentrer ; car cela me permettra d'interroger les limites et les conditions de manifestation de l'autonomie du sujet, à travers la singularité de ses expressions en situation de vulnérabilité ; et partant, d'en proposer une analyse philosophique articulée à ses possibilités effectives de réalisation.

Toutefois, je souhaite ajouter que la philosophie ne s'intéresse pas à la médecine uniquement pour se « compléter elle-même » parce qu'elle y trouverait une source particulièrement riche et propice à la réflexion (Braunstein, 2010), mais également pour y exporter des concepts qui sembleraient pertinents pour éclairer en partie certaines pratiques médicales. En effet, médecine et philosophie sont engagées dans des problématiques à dimension existentielle ; elle partagent en partie, de ce fait, des frontières communes. La philosophie, de par sa vocation de clarification conceptuelle, permet de déplier ainsi que de rendre compte des normes sous-tendues par certaines pratiques médicales, et par là même offre à la médecine la possibilité d'avoir une meilleure

visibilité sur les enjeux soulevés par les activités dans lesquelles elle est engagée. Je détaillerai, dans la troisième partie de ce travail, quels sont les apports de la démarche philosophique dans laquelle je suis engagé pour le secteur gériatrique.

C'est donc dans une double perspective que je me rapporte au contexte médical : premièrement pour ancrer ma réflexion philosophique dans l'épaisseur des situations ; le contexte médical ayant été choisi, au regard de mon sujet, en raison du fait qu'il accueille des personnes dont l'autonomie est mise à l'épreuve - cette mise à l'épreuve étant un lieu propice à l'expression des régimes normatifs ayant trait à l'autonomie du sujet, ainsi qu'à leurs transformations ; et deuxièmement car je pense que la médecine peut tirer bénéfice de voir son champ d'application s'ouvrir au regard philosophique, celui-ci lui permettant d'avoir une meilleure compréhension des enjeux - notamment éthiques - sous-tendus par les pratiques dans lesquelles la médecine est engagée.

Dans cette perspective, rappelons que la médecine ne s'occupe pas uniquement d'un corps à restaurer, bien que sa « fonction essentielle soit de s'efforcer de guérir et de lutter pour préserver la vie humaine » (Braunstein, 2010, p. 2), mais aussi d'un sujet à respecter dans sa subjectivité (Ménoret, 2015) et donc dans son autonomie. C'est ce que la philosophie - appuyée notamment par le droit - permet en partie de lui rappeler. En effet, l'émergence du principe d'autonomie en médecine, bien qu'elle recouvre plusieurs lignes d'explication, ne peut être pensée indépendamment de la philosophie. Il s'agit de souligner que le droit médical a en partie intégré la perspective kantienne du principe d'autonomie. Nous y reviendrons.

1) Introduction au terrain d'enquête

Pour envisager les intérêts, les limites et les engagements pratiques du principe d'autonomie - ainsi que ceux de son corollaire, le principe de consentement – j'ai entrepris d'élaborer un protocole¹¹ d'enquête qui se concentrera sur la relation entre les soignants de proximité et les patients, en incluant lorsque c'était possible le point de vue des proches de ces derniers. Cette démarche de terrain consistera à explorer et analyser plus avant la manière dont les différentes parties prenantes sont confrontées et répondent

¹¹ Un protocole d'enquête (ou de recherche) désigne dans le secteur de la recherche scientifique un document décrivant les différentes composantes et étapes d'un projet spécifique.

concrètement à la problématique du respect de l'autonomie et du consentement aux soins. La mise en place de ce terrain d'enquête est un choix épistémologique qui doit être compris comme un outil méthodologique ayant pour objectif de nourrir la réflexion conceptuelle, critique et normative liée à la problématique de notre travail. La visée principale de cette démarche est d'éclairer sous un nouveau jour les difficultés soulignées par notre problématique et les réponses qui y sont apportées. L'originalité de mon approche consistera à reconsidérer, au travers d'une réflexion qui s'ancrera dans les discours et vécus recueillis auprès des principaux intéressés, la valorisation du principe d'autonomie - et celle de son corollaire en contexte de soin, le principe de consentement - tel qu'il est généralement mis en avant par la littérature, tant philosophique que médicale et juridique.

Ma démarche, qui s'appuie sur des éléments recueillis sur le terrain, me permettra de développer une nouvelle conception de l'autonomie et du consentement qui se distinguera des réponses généralement apportées par la médecine et par le droit - qui ont intégré la conception atomiste et rationaliste du principe d'autonomie - mais aussi de la littérature philosophique dédiée à la question (Dworkin, Dresser, Gzil, Jaworska).

La méthodologie adoptée pour cette enquête s'inspire d'une part des méthodes de recherches qualitatives développées en sciences sociales et humaines (Glaser et Strauss, 1967; Paillé et Muchielli, 2012; Van Campenhoudt et Quivy 2011), et d'autre part de celle mise en place par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin¹². La mobilisation de ces différentes approches m'a permis de développer une approche ethnographique hybride (Reiter-Theil, 2004) spécialement conçue pour les besoins de ce travail dont les spécificités seront décrites au début de la partie consacrée à l'enquête de terrain.

Le protocole d'enquête, qui sera décrit dans la partie de ce travail consacrée à l'enquête de terrain, a été élaboré sur la base d'une méthodologie propre, et a fait l'objet d'une évaluation de différentes instances, dont celles du CCTIRS (Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé, France) et du CERES (Conseil d'Evaluation Ethique pour la Recherche en Santé, France). Une fois passée cette première étape de validation du protocole, il a fallu choisir les sites

¹² Notons, comme nous le verrons dans la partie consacrée à la méthodologie de l'enquête, que la méthode développée par le Centre de Cochin s'appuie elle-même sur les méthodologies développées en sciences humaines et sociales.

sur lesquels l'enquête allait se dérouler (6 au total) et convaincre les chefs de services de la pertinence de la démarche afin qu'ils acceptent de participer au projet. Tous ont accepté, mais les autorisations obtenues se sont inscrites dans un processus de négociation qui a fortement varié selon les sites. J'ai ensuite été amené à présenter le projet aux différentes équipes ayant accepté de participer au projet. Cette phase fut particulièrement cruciale car l'engagement des équipes dépendait de la bonne compréhension ainsi que de la réceptivité dont la démarche ferait l'objet. L'ensemble du processus relatif à la mise en place du projet d'enquête - dont les différentes étapes ont été succinctement exposées ci-dessus - s'est déroulé sur une période de neuf mois, entre janvier et septembre 2015. L'enquête quant à elle a duré 7 mois et demi, de juin 2015 à janvier 2016.

J'ai décidé d'intégrer l'ensemble de ce processus de mise en place du projet d'enquête à ma réflexion, car les phases de négociations et les difficultés rencontrées tout au long du parcours (Goffman, 1961) ont une portée significative pour mon propos et permettent de rendre visible certains aspects et mécanismes du secteur institutionnel des soins de santé qui, d'un point de vue éthique, me semblent pertinents à analyser. L'ensemble de ce processus sera également décrit au début de la partie consacrée à l'enquête de terrain.

Par ailleurs, comme indiqué plus haut, l'une des caractéristiques de cette enquête est qu'elle s'est inscrite dans une dimension comparative. D'une part, elle s'est déroulée dans différents services gériatriques, ce qui a permis de ne pas élaborer ma réflexion sur les pratiques ainsi que les propos émanant d'une seule équipe soignante et dès lors de faire dépendre mon analyse uniquement sur les logiques portées par celle-ci (par une seule équipe soignante), et d'autre part, elle s'est déployée - comme mentionné - au sein de deux contextes nationaux, à savoir la France et la Belgique. Chaque service ayant participé à l'enquête s'inscrit dans un contexte national propre, régi par des lois, soutenu par des recommandations et porté par une culture - voire des cultures - différente(s). Etant donné que ces différents contextes nationaux s'inscrivent eux-mêmes dans un contexte normatif international plus large, il m'a semblé intéressant, non de dresser un panorama exhaustif des différents textes nationaux et supranationaux ayant trait à notre sujet, mais bien d'exposer, à travers certaines problématiques rencontrées lors de l'enquête de terrain, les réponses et recommandations qui y étaient apportées par les différents textes.

Notons que la dimension comparative de ma réflexion ne sera pas commentée de manière continue et égale tout au long du texte, elle sera développée uniquement lorsqu'émergeront des différences significatives, et pertinentes pour mon propos. Toutefois, les principaux éléments de comparaison seront rassemblés dans la partie consacrée à la reprise des enseignements.

2) Réflexivité méthodologique concernant la démarche qualitative

a) La narration des soignants de proximité comme matériau premier de ma réflexion

L'enquête s'est donc essentiellement consacrée à la relation soignants de proximité - patients, et s'est majoritairement concentrée sur le regard soignant. D'une part, il représente selon nous la clé qui nous permettra de comprendre les conditions relatives au geste de reconnaissance ou d'octroi de la capacité d'autonomie du sujet. D'autre part, les capacités de locution des patients - bien que variables - ne me permettaient que difficilement d'engager une discussion suffisamment élaborée pour les besoins de l'enquête (ce qui ne m'a pas empêché pour autant de rencontrer les patients et tenter d'engager un dialogue avec eux, en vue d'essayer de comprendre la manière dont ils vivaient les choses). Ainsi, c'est essentiellement au travers des récits et témoignages des soignants que j'ai travaillé ma problématique philosophique et éthique. Ceci n'est pas anodin. Mon parti-pris méthodologique implique que je me sois concentré sur des situations particulières qui m'ont été décrites au travers des récits singuliers. Ces récits sont donc autant de sources mais aussi des biais auxquels il s'agit pour moi de me rapporter de manière critique. Le récit est un outil, mais il a un effet normatif, car les problèmes qui sont traités dans ce travail sont ceux qui m'ont été racontés, ceux-ci uniquement, et d'une certaine manière. Lire, écouter ou voir jouer une histoire suppose une relation faite d'implication et de détachement pour le chercheur : cela nécessite un investissement personnel ainsi qu'une distance critique. Comme le souligne Marie-Genviève Pinsart, il s'agit de distinguer deux plans différents du discours : « ontologique (réalité externe observable versus réalité d'une conscience personnelle) et épistémologique (expression personnelle que l'on peut juger en termes d'authenticité et non de vérité versus formulation d'une conclusion qui peut être vérifiée ou infirmée) » (Pinsart, 2008, p. 130). Je reviendrai sur ce point dans la partie consacrée à l'enquête de terrain.

L'examen de la littérature - tant médicale que philosophique - me permet de souligner que la parole des soignants de proximité est généralement peu mise en avant. Nous verrons dans le début de la partie consacrée à l'enquête que cette catégorie de soignant n'est pas forcément habituée à se voir offrir un tel espace de parole et du même coup pas nécessairement enclin à s'en saisir. Cette éthique de situation - qui se base en partie sur les récits des soignants - s'inscrit donc dans un travail de description ayant aussi pour objectif de « donner à voir » les difficultés que rencontrent sur le terrain les protagonistes du soin dans le contexte qui nous occupe, la manière dont ils racontent la façon dont ils vivent ces difficultés et ce que cela a comme conséquence sur la manière dont ils se représentent les patients et leur capacité d'autonomie. En effet, l'hypothèse principale de ce travail consiste à penser que le respect de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients est dépendante du vécu que peuvent en avoir les soignants et ce qu'ils ont à en dire. Nous ne pouvons envisager l'autonomie de la personne malade sans nous ouvrir aux narrations qui participent à la connaissance et à la constitution du patient.

Les situations singulières dont il est question dans mon travail sont celles pour lesquelles, durant la période où l'enquête s'est déroulée (de juin 2015 à janvier 2016), les soignants ont rencontré une difficulté liée au consentement aux soins d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer suffisamment significative pour eux pour qu'ils aient jugé opportun de la partager et d'y réfléchir avec moi, dans l'espoir de pouvoir oeuvrer de manière indirecte à une meilleure compréhension des enjeux et difficultés rencontrés dans leurs pratiques quotidiennes, mais aussi pour essayer de décentrer de manière réflexive - en situation d'entretien - leur regard concernant la problématique travaillée. Il s'agit donc d'un travail portant sur des situations particulières, soulevant une difficulté significative située dans un contexte à chaque fois singulier et narré par des personnes rattachées à une catégorie professionnelle bien spécifique.

Je reviendrai dans la conclusion de mon travail sur les enjeux que suppose cette attention particulière aux soignants de proximité pour la philosophie de la médecine.

b) Portée de la réflexion faisant suite à l'analyse du matériau

J'ai souhaité, comme le font d'une certaine manière Hilde Lindemann ou Marta Nussbaum, inscrire ma réflexion dans le récit de cas (Lindemann, 1998 et 2008 ; Nussbaum, 2010 et 2012). Bien que Lindemann - Nussbaum le faisant en partie dans son ouvrage « La connaissance de l'amour » (2010) - ne décrive nulle part à ma connaissance sa méthodologie propre, il me semble qu'elle consiste principalement à faire émerger à l'intérieur même du récit l'analyse qui en est faite. Hilde Lindemann - et dans une certaine mesure Marta Nussbaum - rattache sa démarche à ce que les anglo-saxons nomment *Naturalized Bioethics*, qui consiste à proposer une éthique de situation, inclusive, et essentiellement descriptive¹³, ne pouvant prendre forme qu'en tenant compte des personnes particulières évoluant dans un temps particulier ainsi que dans un contexte et une culture déterminée (Lindemann *et al.*, 2008). Bien que les contours de cette *Naturalized Bioethics* semblent encore actuellement relativement peu définis, ils nous enjoignent - au regard de ma démarche - à souligner que les récits sur lesquels reposent mon enquête sont des récits situés qui portent sur des situations s'inscrivant dans un contexte médical déterminé, dans un temps délimité. Ainsi, la réflexion proposée ne peut être appréciée qu'au regard de l'état des savoirs médicaux et des pratiques médicales actuelles, ainsi qu'en fonction du contexte culturel dans lequel ceux-ci se déploient. La pertinence du propos est donc également située, sa pérennité ne peut être envisagée que conjointement aux progrès qui pourront avoir lieu dans les temps à venir au sein du contexte médical observé et du contexte culturel particulier dans lequel celui-ci s'inscrit. Ma réflexion doit ainsi être pensée corrélativement à une temporalité épistémique située. Cependant, bien qu'elle s'inscrive dans un contexte particulier et situé, cela ne signifie pas pour autant que la pertinence de ma réflexion soit cantonnée à ce seul contexte : en effet, il me semble que les idées défendues dans ce travail - qui consistent essentiellement à souligner que l'autonomie du patient ne peut être pensée indépendamment du regard des personnes qui l'entourent ainsi que des intérêts particuliers et collectifs qu'ils portent, c'est à dire qu'elle prend une dimension collective - peuvent être exportées vers d'autres problématiques que celle sur laquelle porte précisément ma réflexion, moyennant quelques aménagements, en fonction du contexte spécifique auquel elles pourraient se voir appliquer.

¹³ Notons que la description de tout phénomène par le chercheur est elle-même en partie normée, notamment par certains présupposés disciplinaires - à savoir ici la philosophie - et qu'il s'agit autant que faire se peut pour celui-ci de veiller à maintenir une réflexivité critique à leur égard.

Les différentes situations recueillies dans le cadre de mon enquête constituent par ailleurs un « kaléidoscope » (Gaille, 2010, p. 30) de contextes thérapeutiques - gravitant autour de la prise en charge en aigu de patients atteints de la maladie d'Alzheimer - qui ne se laisse pas appréhender aisément. Il s'agit dans ce travail de proposer une analyse qui tient compte de la fragmentation des situations, des contextes et de l'hétérogénéité des discours à leur sujet.

Ceci constitue en soi un problème particulier, comme l'a décrit Marie Gaille dans son ouvrage «La valeur de la vie» : « (...) l'analyse en terme de contextes doit se contenter de ce qu'elle a sous les yeux. Elle est donc susceptible de manquer un argument important parce que, à tel ou tel moment du débat, en tel et tel lieu de celui-ci, cet argument est absent, mis entre parenthèses ou passé sous silence» (Gaille, 2010, p. 38). Pour pallier ce problème, l'auteure de la *Valeur de la vie* propose de suivre - ce que je me suis aussi efforcé de faire, comme je l'ai dit plus haut - la suggestion d'E. Goffman qui consiste à « repérer le raté, le hors cadre, l'incongru, c'est-à-dire ce qui vient déranger et bouleverser un cadre d'expérience bien constitué (Goffman, 1991) » (Gaille, 2010, p. 38).

c) La philosophie « empirique » : une démarche à la croisée de différentes disciplines

Durant le début de la deuxième partie du vingtième siècle a émergé aux États-Unis, dans le secteur de la médecine (d'abord au niveau de la recherche et ensuite dans celui de la clinique), un courant de pensée nommé la bioéthique¹⁴. Je ne m'attarderai pas ici sur les fondements de la bioéthique (Beauchamps, Childress 2001) ni sur les circonstances qui ont concouru à son émergence (Amiel, 2011 ; Doucet 2000 ; Hottois, 2004) ; notons simplement que les principes qui guident ce courant émanent essentiellement de la philosophie.

¹⁴ À propos du statut de la bioéthique, Marie-Geneviève Pinsart nous indique ceci : « La bioéthique est une discipline dans le sens où elle possède un corpus de connaissances (théories éthiques, textes juridiques, analyses de cas, procédures de prise de décision...) qui peut être enseigné et elle n'est pas une discipline dans le sens où elle n'a pas encore produit une théorie ou une procédure dont la rationalité s'imposerait à tous de manière canonique. En d'autres mots, il n'existe toujours pas une théorie qui rassemblerait toute les facettes de la bioéthique et lui permettrait de revendiquer sans ambiguïté le titre de discipline » (Pinsart, 2015, p. 4-5).

L'un des principaux reproches dont a fait l'objet ce courant de pensée - aussi bien par certains auteurs issus du monde médical que par des penseurs rattachés aux sciences humaines et sociales - est qu'il a été construit sur des fondements théoriques tenant insuffisamment compte de la réalité empirique du terrain médical. En effet, certains, à l'instar du Docteur Mark Siegler¹⁵, ont dénoncé l'« analyse en chambre » sur laquelle repose la pensée bioéthique et ont mis en évidence la nécessité de davantage se concentrer sur les « faits » et non essentiellement sur les « principes » pour guider la réflexion liée aux questions soulevées par la pratique médicale. C'est dans ce contexte qu'a émergé - fin des années 1990 début des années 2000 (Borry, Schotsmans, Dierickx, 2005) - ce que l'on nomme aujourd'hui l'éthique empirique, qui consiste en un « tournant empirique de la bioéthique » (Doucet, 2008).

Ainsi, nous avons assisté, aussi bien dans les domaines de la philosophie et de la sociologie¹⁶ que dans le secteur de la bioéthique, à un même phénomène de valorisation de la démarche empirique. Étant donné que ma démarche s'inscrit dans cette mouvance générale dont les différentes ramifications se sont déployées dans une position d'interface et ne peuvent rigoureusement être pensées indépendamment les unes des autres, il n'est pas étonnant de voir ces multiples champs disciplinaires cohabiter dans ce travail philosophique.

Ces dernières années, le champ de l'éthique empirique a vu fleurir une multiplication d'approches (Molewijk, 2004) aux appellations diverses et variées, qui se sont attachées à poser les jalons méthodologiques pour une pratique de l'éthique empirique, dont les fondements ne sont toutefois pas encore stabilisés. Soulignons que ces différentes approches rattachées à l'éthique empirique - aussi diverses qu'elles soient - s'inspirent toutes des méthodes de recherche développées en sociologie.¹⁷

¹⁵ Mark Siegler est le fondateur et directeur du Mac Lean Center à Chicago. Il est l'un des pionniers de l'éthique clinique et est notamment le co-auteur de l'ouvrage « Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, (Jonsen, Siegler, Winslade, 2015)

¹⁶ Comme je l'ai indiqué, depuis ce que l'on nomme le *linguistic turn*, différents courants philosophiques et sociologiques se sont inscrits dans un paradigme commun qui tend à dénoncer l'idée d'une pensée dont les concepts et principes s'articuleraient indépendamment de l'expérience que peuvent en faire les individus dans l'épaisseur des situations.

¹⁷ Ce qui distingue en partie l'éthique empirique de la sociologie, comme par exemple l'éthnométhodologie - qui est un des courants de la sociologie - , est qu'au-delà de sa vocation descriptive qu'elle partage avec cette dernière, l'éthique empirique a également une prétention normative.

La démarche philosophique dans laquelle je m'inscris dans ce travail partage avec l'éthique empirique l'idée d'une éthique de situation à prétention normative, qui propose de s'extraire de « l'analyse en chambre », et suppose que les principes ne s'actualisent et ne s'éclairent que dans le cours de l'action, tout comme la situation particulière est éclairée par les principes. Il s'agit dans cette perspective de dépasser l'opposition caricaturale de la morale du principe et de la morale du cas (Hottois, 2001) ; d'éviter les faux débats, et de considérer la « détermination mutuelle » du cas et des principes.

En raison de la proximité de ma démarche philosophique avec l'éthique empirique, je me référerai en partie dans les lignes qui suivent à certaines méthodologies développées dans ce champ particulier de la bioéthique, en vue de consolider mon approche en situation.

Comme le souligne Marie Gaille dans un article consacré à l'articulation du cas et du principe en éthique médicale:

« si nous pouvons tous nous accorder sur le fait qu'une réflexion éthique appropriée consiste en une 'information réciproque' de la philosophie et des cas concrets, c'est peut-être dans l'écart entre ces différentes manières de proposer une articulation que se distinguent en réalité une approche 'principiste' et une approche 'casuiste'. L'intérêt que peut nourrir la philosophie pour l'éthique médicale doit donc s'approfondir dans l'examen des modes variés, voire incompatibles, de cette articulation » (Gaille, 2005, p. 13).

C'est en partie à travers l'analyse des résultats de l'enquête sur laquelle se fonde mon travail que cette articulation sera mise en évidence.

La démarche de philosophie empirique dans laquelle je m'inscris au travers de cette enquête s'associe volontiers à celle notamment décrite par Lucy Frith dans un article consacré à « l'éthique empirique symbiotique » (Frith, 2012). La méthodologie que suppose cette forme d'éthique empirique se fonde sur une conception *naturaliste* (Parker, 2009) de l'éthique empirique qui soutient que la pratique informe la théorie tout comme la théorie informe la pratique, « les deux étant symbiotiquement reliés » (Frith, 2012, p. 198).

Il s'agit de prêter attention tout à la fois à ce que « les faits nous disent à propos des valeurs » (Frith, 2010) ainsi qu'à ce que les valeurs nous disent à propos des faits¹⁸. Les fondements sur lesquels reposent cette compréhension de l'éthique empirique symbiotique se rapprochent d'autre part de ce que Bert Molewijk et ses consorts (B. Molewijk *et al.*, 2004) appellent l'« integrated empirical ethics ». Ceux-ci soulignent également, à l'instar de Bruno Latour (Latour, 1989) ou d'Hilary Putnam (Putnam, 2004) qu'il n'y a pas, *in fine*, de distinction fondamentale à opérer entre faits et valeurs. Ma démarche, qui s'inscrit dans la droite ligne de « l'éthique empirique symbiotique » et de « l'integrated empirical ethics » (Molewijk *et al.*, 2004), n'est ni complètement descriptive ni complètement normative (Molewijk *et al.*, 2004) ; ceci résulte du fait qu'*in fine*, faits et valeurs se co-déterminent mutuellement (Putnam, 2004), que l'empirique et le normatif sont résolument interdépendants, qu'ils se co-constituent réciproquement (Latour, 1989 ; Molewijk *et al.*, 2004).

Les tenants de ce type d'approche soulignent qu'il n'existe pas de moralité interne fixe d'une pratique sociale (Molewijk, 2004), mais bien un ajustement mutuel toujours en mouvement entre les théories morales et la moralité d'une pratique sociale (Molewijk, 2004, p. 59). Ainsi, l'autorité morale actuelle d'une pratique sociale ne peut être connue qu'en observant sur le terrain la manière dont elle se déploie. Le chercheur, à travers sa démarche, vient interroger les différents protagonistes qui sont dès lors enjoint à mettre des mots sur leur pratique et la manière dont ils s'y rapportent d'un point de vue réflexif. Ces échanges participent en eux-mêmes à la redéfinition des valeurs normatives faisant autorité et du même coup à celle des pratiques. Mais tout ceci se passe de manière processuelle, les valeurs et la manière dont les personnes s'y rapportent n'étant jamais définitives.

Par ailleurs, ma démarche renvoie également à la logique défendue par la philosophe Annemarie Mol. Cette dernière soutient, dans son ouvrage intitulé «Ce que soigner veut dire», à propos des études de cas :

« Soumettre une pratique à l'examen ne sert pas à collecter des exemples qui conviennent mais à apprendre des leçons nouvelles. Les études de cas inspirent réellement la théorie, forment les idées et modifient les conceptions. Elles ne mènent pas

¹⁸ Ce double mouvement est également décrit par Nussbaum en ces termes : «There is a two-way illumination between particular and universal» (Nussbaum, 2001).

à des conclusions qui sont valides universellement, et elles n'en ont d'ailleurs pas la prétention » (Mol, 2009, p. 30). Rien de définitif, rien de définitoire, donc.

Les situations qui seront travaillées dans la partie consacrée à l'enquête de terrain ne constituent pas un « bon exemple surajouté » (Mol, 2009) pour illustrer une problématique élaborée en pensée. De même qu'il ne s'agit pas d'appliquer une théorie philosophique toute faite pour éclairer un problème particulier, mais bien d'élaborer dans un double mouvement une théorisation tout à la fois construite pour et par le particulier et qui n'a de valeur qu'au regard du particulier.

Comme nous pouvons en partie le constater au travers des éléments exposés ci-dessus, le domaine de l'éthique empirique a vu fleurir ces dernières années une multiplication d'approches aux appellations diverses et variées - s'inscrivant dans une tradition philosophique et sociologique relativement récente - qui sont autant de manières particulières de faire de l'éthique (Molewijk, 2004). Le plus important n'étant, à mon sens pas tant de rattacher l'approche personnelle que j'ai développée dans ce travail sous une certaine terminologie pour en justifier un usage incertain - toutes ces approches particulières sont en effet en perpétuel devenir et il serait absurde de vouloir les figer - que d'expliquer la perspective propre adoptée et la manière dont je l'ai déployée. C'est en partie ce que je m'attacherai à faire dans la suite de ce travail, au fil du texte.

Les philosophes, éthiciens et sociologues cités ci-dessus - que l'on pourrait présenter, selon l'expression empruntée à J-F Braustein, comme des « fact lovers » (Braustein, 2010, §12) -, sont engagés dans une dynamique commune pour qui les concepts et les principes ne peuvent être pensés indépendamment de l'expérience que peuvent en faire les individus dans l'épaisseur des situations vécues. Tous soulignent à leur manière que, la pratique et la théorie, les faits et les valeurs, le particulier et le général, s'informent réciproquement, s'éclairent mutuellement et ne peuvent être pensés séparément.

Ainsi, concernant la démarche dans laquelle je me suis engagé, il s'agit d'insister sur le fait qu'elle recouvre tout à la fois une prétention pratique et théorique, mais également descriptive et normative; ces différentes visées s'inscrivant en réalité dans un seul et même mouvement dont les enjeux sont interdépendants, enchevêtrés, « symbiotiquement reliés », « intégrés ».

d) La posture d'apprentissage du philosophe à l'égard des sociologues dans la démarche d'enquête

Comme indiqué, je m'inscris, à travers ce travail, dans une démarche que l'on peut rattacher à la philosophie « empirique ». Cependant, l'inscription de ma réflexion conceptuelle à travers une enquête de terrain ne va pas de soi, en effet, le philosophe, contrairement au sociologue n'est « *a priori* pas formé pour analyser le contexte » (Gaille, 2010, p. 36) des situations rencontrées.

« Il est en effet momentanément obligé de délaissier l'analyse conceptuelle pour effectuer un repérage et un recensement, nécessairement empiriques, des arguments et pour prendre connaissance de leurs contextes d'énonciation. Autrement dit, le contexte en tant que tel n'est pas son objet, mais il doit apprendre à l'observer et à le comprendre afin d'avoir une juste idée du sens de l'argument étudié et de l'objectif de son locuteur. Ce renoncement à l'analyse 'en chambre', l'exigence d'une sorte de "terrain" suscitent la question de la relation du philosophe aux sciences sociales » (Gaille, 2010, p. 36).

Concernant cette spécificité, j'ai, tout au long de l'enquête, adopté une posture sensiblement similaire à celle décrite dans l'ouvrage précédemment cité :

« La posture d'apprentissage à l'égard des sociologues et anthropologues de la santé et de l'institution hospitalière, et l'invention d'une forme hybride de terrain, ont paru au bout du compte les plus appropriées » (Gaille, 2010, p. 37).

Je reviendrai largement sur ce point dans la partie II de ce travail consacrée à l'enquête de terrain, dont une section est spécialement dédiée à la méthodologie mobilisée. Notons simplement ici que j'ai opté - en ce qui concerne ma méthode de recueil des données - pour une méthode qualitative par entretiens compréhensifs (Kaufmann, 1996) et semi-directifs (Blanchet et Gotman, 1992), et que cette posture méthodologique assume un parti-pris que les sciences sociales qualifient de « émique¹⁹ » (Balard, Somme, 2011), qui suppose de se concentrer sur la subjectivité des personnes (Goffman) et de s'intéresser à la réalité telle qu'elles la perçoivent (Warren 2006).

¹⁹ Émique : qualifie un point de vue qui s'appuie sur les concepts et le système de pensée propre aux autochtones.

e) Le chercheur en situation d'enquête : un acteur réflexif mais pas neutre

Il s'agit pour nous ici d'insister également sur le fait que le nécessaire ancrage de notre recherche sur le terrain rend inopérante une posture de « chercheur à distance », extérieur et neutre par rapport au terrain d'enquête. Cela implique de nous inscrire dans une démarche réflexive et critique par rapport à notre propre position d'enquêteur. Comme le souligne Hughes, le rapport entre le chercheur et les enquêtés se définit dans une « dialectique sans fin entre le rôle de membre (qui participe) et celui d'étranger (qui observe et rend compte) » (Hughes, 1997, p. 275). De plus, comme le rappellent notamment J. Kivits et F. Balard dans l'introduction de leur ouvrage consacré aux recherches qualitatives en santé :

« D'un côté, la qualité du travail de terrain dépend de l'aptitude du chercheur à comprendre en finesse l'univers symbolique des catégories utilisées par les personnes étudiées. Ceci suppose une sensibilité qui ne peut souvent être acquise sans une familiarité prolongée avec cet univers symbolique (...). D'un autre côté, la fécondité du travail de terrain dépend de l'aptitude du chercheur à entretenir une double distance critique, à 'être un étranger'. La première distance critique est celle qu'il doit entretenir à l'égard de sa position sociale, de ses propres jugements et sentiments, la seconde est la distance critique par rapport aux personnes ou groupes qu'il étudie et la méfiance par rapport au point de vue que ces groupes ou personnes développent à propos d'eux-mêmes » (Kivits *et al.*, 2016).

Tout au long de l'enquête de terrain, qui a duré plus de 7 mois, mais également durant la phase d'analyse, nous avons essayé de maintenir de manière réflexive et systématique cette double distance critique. Nous ne prétendons cependant pas y être parfaitement arrivé; en effet, entre d'une part l'engagement nécessaire pour établir un lien propice aux échanges garants d'un matériau de qualité et d'autre part l'attention accrue au sujet de nos propres projections et conditionnements, mais aussi la méfiance que nous devons entretenir concernant les représentations que les acteurs développent à propos d'eux-mêmes, le défi est de taille. Il s'agit de poser des limites à la critique auto-réflexive exacerbée, car, lorsqu'elle se vise elle-même, elle risque de déboucher sur un immobilisme total contreproductif à l'enquête et à l'analyse des données qui en résulte (Schwartz, 2011, p. 379.) La réflexivité sur nos propres présupposés permet de garantir en partie la validité de la compréhension que nous avons des propos qui nous étaient

rapportés. Cependant, celle-ci a des limites, il est illusoire de croire que l'on peut complètement se départir de ses *a priori*, cet aspect fait irréductiblement partie de la démarche qualitative, l'on ne peut prétendre objectivement s'en défaire. L'on peut en revanche *chercher* à le faire, de manière rigoureuse et systématique. C'est une obligation de moyen ; quant au résultat, il restera irréductiblement ouvert. Il s'agit pour le chercheur, comme le souligne Hughes (Hughes 1997, p. 267), d'opérer « une quête de soi et de l'autre : cette quête sera garante de la validité de la démarche, validité renvoyant ici tout à la fois à la dimension scientifique et à la dimension éthique de la recherche, les deux étant pensées ensemble » (Kivits *et al.*, 2016).

L'intérêt de l'approche que nous avons mobilisée est de partir de différentes situations de soin qui posent difficulté afin d'identifier les configurations de mécanismes qui en émergent et de spécifier les conditions dans lesquelles ces processus se sont produits (Hamidi, 2012, p. 93). Je me suis attaché à saisir la singularité de chaque situation, au moyen d'une approche compréhensive et en profondeur du phénomène investigué, en restituant l'histoire dont elle est le produit et le contexte qui l'a rendu possible.

La méthode mobilisée - qui sera décrite dans la partie de ce travail qui lui est consacrée - contient bien entendu aussi certaines limites. J'ai choisi de m'intéresser aux situations qui posaient difficulté, qui soulevaient une tension, soit entre les soignants eux-mêmes, soit entre les soignants et les patients et/ou leurs proches. Ces situations m'étaient rapportées uniquement par les soignants, et ce pour des raisons purement pratiques et logistiques. Sans entrer dans les détails, étant donné le contexte interrogé, il m'aurait été difficile de pouvoir recueillir des situations directement auprès des patients et de leurs familles sans passer par les soignants. Ceci peut constituer un biais, dans la mesure où les situations posant difficulté aux soignants ne sont pas automatiquement celles qui peuvent poser difficulté aux patients et/ou à leurs proches. Cependant, je me suis entretenu aussi bien avec les soignants qu'avec les patients et/ou leurs proches (lorsque c'était possible) et, même lorsque que les points de vue divergeaient quant à la compréhension et aux raisons des difficultés en cause, tous s'accordaient généralement sur l'effectivité du problème soulevé et sur le fait qu'il constituait en effet bien un problème pour eux. Ainsi, je peux affirmer que les problèmes évoqués étaient partagés par l'ensemble des parties et n'étaient pas uniquement ceux appréhendés sous le prisme d'une perspective soignante.

Dès le début de l'enquête, j'ai veillé lors des entretiens à essayer de ne pas induire ce que l'hypothèse de notre travail sous-tendait : à savoir que dans le contexte observé, le consentement aux soins relève davantage d'un processus collectif que d'une démarche individuelle, et que la capacité d'autonomie des patients ne peut être pensée que conjointement aux vécus des soignants, dans la relation qui les lie. J'ai également oeuvré, comme le propose M. Burawoy (L'étude de cas élargie : voir Burawoy, 2003), à rechercher lors des entretiens ce qui pourrait réfuter mon hypothèse de travail. Travailler sur des cas négatifs « permet de spécifier beaucoup plus finement les conditions pour que tel ou tel phénomène se produise » (Hamidi, 2012, p. 95). J'ai donc cherché à reconstruire la théorie (mon hypothèse de travail), pour essayer de comprendre « à quelles conditions se produisent, malgré tout », (Hamidi, 2012, p. 95) les mécanismes que je cherchais à mettre en avant dans ce travail. L'ensemble de ma méthodologie ainsi que la nécessaire réflexivité que suppose la démarche de recherche qualitative mobilisée sera entièrement décrite dans la partie II de ce travail consacrée à l'enquête de terrain.

PARTIE I : Contextualisation du problème

Cette première partie sera consacrée à la contextualisation de la problématique de mon travail. Tout d'abord, je m'intéresserai à l'émergence du principe d'autonomie dans le champ de la médecine. Je porterai par après mon attention sur les différentes critiques philosophiques dont ce principe a fait l'objet. J'insisterai ensuite sur la nécessité de proposer une nouvelle compréhension de la capacité d'autonomie du sujet, en m'intéressant aux difficultés que ce principe soulève dans son application en contexte de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Je décrirai ces difficultés en insistant sur la problématique de l'évaluation de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ainsi que sur celle du recueil de leur consentement aux soins qui leur sont proposés. Je mettrai en avant le rôle particulier que jouent les « soignants de proximité » dans ce contexte. Je poursuivrai en expliquant pourquoi je me suis spécifiquement concentré sur la prise en charge des patients hospitalisés en service gériatrique de soins aigus. Enfin, je justifierai l'attention toute particulière que j'accorderai dans ce travail aux refus de soin et à la contrainte pour travailler la question de la capacité d'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Chapitre I : Le principe d'autonomie

A) Émergence du principe d'autonomie en médecine

Le choix individuel est aujourd'hui célébré comme un idéal, et ce pas uniquement dans les soins de santé, il émerge partout (Mol, 2009, Ehrenberg *et al.*, 2005). La liste est interminable: politique, enseignement, éducation, organisation du travail, création artistique, vie de couple, etc. Il représente un idéal largement partagé, car en effet « qui aimerait être soumis aux autres » (Mol, 2009, p.15)?

Dans le secteur de la santé, « deux lignes d'explication éclairent traditionnellement l'émergence de la doctrine d'autonomie » (Ménoret, 2015, p.8) : l'une s'articulant autour d'une « implicite norme d'usage » et l'autre qui s'instruit sur un mode juridique. Les différentes positions qui suivront rendent compte de l'émergence de l'autonomie comme norme en contexte médical ; elles mobilisent une littérature plurielle renvoyant à différentes disciplines - sociologie, bioéthique, éthique médicale, etc. - dont les analyses

ne sont pas nécessairement convergentes. En effet, autour d'un même phénomène, au sein d'une même période, différents fronts peuvent entrer en résonance les uns avec les autres et participer à un même processus sans pour autant recouvrir les mêmes origines ni les mêmes motivations.

La première lecture se décline elle-même selon deux perspectives:

Tout d'abord, l'émergence de la valorisation du principe d'autonomie est vue comme un effet de l'essor des maladies chroniques (Mol, 2009 ; Ménoret, 2015 ; Baszanger, 1986), qui ont transformé le malade en « auto-soignant ». Claudine Herzlich et Janine Pierret considèrent que l' « auto-soignant » est un malade qui a cessé d'être un soigné pour devenir un soignant : soignant de lui-même en l'occurrence (Herzlich et Pierret, 1984, p. 261). « L' auto-soignant est celui qui « par sa conduite, affirme son droit à tenir sur son corps malade un discours spécifique et proclame l'efficacité de la prise en charge autonome de son état » (Herzlich et Pierret, 1984, p. 261). Cette première perspective suppose donc que les patients atteints de maladies chroniques ont progressivement vu respecter leur autonomie car ils ont été reconnus comme étant les meilleurs experts de leur propre mal, ainsi que de la façon de le prendre en charge au quotidien (Baszanger, 1986). Jay Katz, dans un ouvrage publié en 1984 et intitulé "The silent world of doctor and patient", soulignait que cette tendance s'expliquait notamment en raison du fait que les médecins ne peuvent plus se prévaloir d'une connaissance indiscutable et indisponible au profane.

En effet, cette ligne d'explication semble avoir joué un rôle important dans le processus d'émergence du principe d'autonomie. Notons toutefois que ce phénomène permet en partie aux professionnels de santé d'instrumentaliser la capacité des patients à se soigner eux-mêmes, et dès lors d'alléger en partie la responsabilité médicale. Ce phénomène s'observe plus que jamais aujourd'hui à travers la promotion par les pouvoirs publics de la « responsabilisation » des patients (Laude, 2013).

Ensuite, dans une seconde perspective, plus critique, certains auteurs, comme D. Armstrong, indiquent que la trajectoire de cette notion montre que la prise en compte d'un supposé point de vue du patient par la médecine n'est historiquement en aucun cas le fruit d'un nouvel humanisme mais plutôt « une technique dont la médecine a besoin pour éclairer les espaces sombres de l'esprit et des relations sociales » (Armstrong, 1984, p. 739). Dans le même ordre d'idée, selon Arney et Bergen (Arney, Bergen, 1984), si la

médecine prend désormais en compte - ou du moins le déclare - le patient comme une *whole person* - c'est-à-dire qu'il est tenu compte, dans la prise en charge d'une personne, aussi bien de la dimension somatique que de sa subjectivité et du rapport (psychologique, social, etc.) particulier qu'il entretient avec sa propre santé et sa maladie -, ceci n'est pas le produit d'un activisme des patients qui se seraient exprimés dans ce sens mais plutôt celui d'une évolution provoquée par l'élite médicale elle-même. Ainsi le pouvoir médical devient-il, selon Arney et Bergen, « plus prégnant tout en étant plus discret, humain et tolérant » (Ménoret, 2015, p. 4). Pernick souligne que les médecins ont simplement observé empiriquement qu'avec le consentement des patients, les soins et les conditions de réalisation de ceux-ci se révélaient plus efficaces (Pernick, 1982).

Je suis en partie d'accord avec cette perspective ; cependant, il me semble nécessaire de la nuancer quelque peu : respecter l'autonomie des patients n'est pas automatiquement le signe d'une plus grande efficacité de la prise en charge médicale, elle peut en effet parfois largement la compliquer. Dès lors, bien que je considère que le respect du point de vue du patient puisse en effet faciliter l'observance de celui-ci aux soins qui lui sont proposés, je doute quelque peu de la centralité de ce phénomène pour expliquer l'importance de l'émergence du principe du respect de l'autonomie en secteur médical. Je m'en expliquerai par la suite.

Selon cette première ligne d'explication, l'autonomie des patients a donc été mise en avant dans un souci d'efficacité de la prise en charge, c'est-à-dire dans une perspective pratique. Toutefois, bien que cette première lecture explique en partie l'émergence du principe d'autonomie, elle ne saurait à elle seule éclairer l'importance dont celui-ci fait aujourd'hui l'objet dans le secteur des soins de santé.

Ainsi, à cette première ligne d'explication, qui met en avant une « implicite norme d'usage » (Ménoret, 2015), s'ajoute une seconde, plus couramment rattachée à l'émergence du principe d'autonomie, et qui s'instruit sur un mode juridique (Amiel, 2011). Cette deuxième ligne d'explication prend sa source dans le procès de Nuremberg qui a fait suite aux abominations nazies perpétrées en Europe (Hottois, 2004). « L'autonomie caractérisée dans cette deuxième ligne est une valeur. Le moyen par lequel cette valeur va être introduite et défendue pratiquement est le principe légal de consentement éclairé car on ne peut dissocier ces deux notions dans la tentative de genèse de cette valeur dans le champ de la médecine » (Ménoret 2015, p. 8). C'est donc suite au Procès de Nuremberg que l'autonomie (Amiel, 2011 ; Hottois, 2004), ainsi que la règle du

consentement dans le secteur de la recherche, ont été mis sous le feu des projecteurs (Ménoret 2015). Toutefois, ceci ne doit pas occulter le fait que le consentement des patients était « sollicité tacitement dans certaines procédures de traitements, bien avant la mise en oeuvre de dispositifs légaux » (Ménoret, 2015, p. 8) : mais ceci se faisait essentiellement en raison d'une meilleure observance constatée auprès des patients et non dans une visée éthique (Pernick 1982). Un an après le procès de Nuremberg (1947) et le code qui s'en est suivi, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948) a proclamé que la capacité de tout individu à consentir ou à refuser sa participation à une expérimentation scientifique est un droit humain fondamental. En 1964, la déclaration d'Helsinki produit ce qui sera considéré comme des *guidelines* qui « affermit le principe de consentement informé et inclut une distinction entre recherche thérapeutique et non-thérapeutique » (Ménoret, 2015, p. 9). En 1979, le rapport Belmont (Belmont Report, 1979) - qui a été rédigé suite aux différents scandales liés à la recherche biomédicale (Tuskegee et Willowbrook) qui ont eu lieu aux Etats-Unis durant la période de l'après-guerre - réaffirme de manière explicite le devoir de respecter l'autonomie de la personne participant à une recherche biomédicale et de recueillir son consentement (Amiel, 2011, Hottois, 2004).

Le principe d'autonomie et la règle du consentement libre et éclairé qui, depuis le code de Nuremberg, visaient la recherche biomédicale sur des sujets humains, se sont vus par la suite étendus au domaine de la pratique clinique. Le principe du respect de l'autonomie dans le domaine des soins de santé est aujourd'hui considéré comme l'un des piliers fondamentaux de l'éthique médicale (Beauchamps, Childress, 2001).

Toutefois, notons ici que les discours liés à la valorisation du principe d'autonomie en médecine qui s'inscrivent dans « le mouvement de pensée "bioéthique" n'ont pas prétendu décrire un état de fait, mais promouvoir une norme et revendiquer un régime éthique et juridique de respect et de protection pour des sujets auxquels ceux-ci étaient niés, en lien avec des épisodes historiques documentés d'expérimentation ou de soin » (Gaille, 2014, p.7). Comme l'a montré J.B. Schneewind (Schneewind, 1998), l'autonomie en tant que norme est davantage une invention qu'une explication.

Ainsi, après un parcours semé d'embûches, la systématisation de la règle du consentement - « qui implique que les individus soient informés de la nature de l'intervention, de ses risques potentiels, des bénéfices attendus, et qu'ils puissent se

déterminer librement c'est-à-dire sans qu'aucune contrainte d'aucune sorte ne pèse sur eux » (Gzil, 2007, p. 290) - est devenu un impératif tant légal (lois belge et française de 2002 sur le droit des patients) que moral dans le secteur du soin (Lechevalier Hurard, 2015).

Cependant, l'émergence de ce principe en contexte médical ne peut être envisagée uniquement à travers les deux lignes d'explication exposées ci-dessus, dont celle liée au mouvement bioéthique, qui est généralement la plus fréquemment mise en avant. Il s'agit de tenir compte de la dynamique de démocratisation citoyenne et politique qui a vu le jour à partir de la fin des années 60 dans nos sociétés démocratiques occidentales. Le mouvement de pensée bioéthique qui s'est essentiellement développé aux États-Unis n'explique qu'en partie l'émergence du processus de valorisation de ce principe normatif d'autonomie en contexte médical, il ne « constitue que l'une de ses ramifications » (Gaille, 2014, p. 8). Notons notamment que la valorisation de ce principe a également vu le jour en France et en Belgique dans le contexte d'affaires comme celle du sang contaminé (VIH, hépatite C), qui a incité les patients à participer à la définition des politiques nationales et locales de santé.

Ainsi, il apparaît que le positionnement du patient comme principal acteur de la décision médicale est le fruit d'une histoire complexe aux sources multiples.

Le succès rencontré par le principe d'autonomie s'explique essentiellement en raison du fait qu'il contribue à « rendre effectif le principe politique de liberté, compris comme autodétermination, principe fondateur de notre société » (Spranzi, Fournier, 2011, p. 204). Le rôle de l'autonomie dans les théories politiques étant la condition fondamentale de la démocratie : « est exigé: une traduction juridique de la revendication de participation, comme un droit à part entière du citoyen à énoncer et déterminer ce qu'il en est de sa vie, de son corps, de sa santé et de sa fin de vie. Plus exactement, la dimension éthique de la réflexion est toujours présente, mais d'une façon particulière : elle n'est pas associée au for intime ni même à la relation médecin/malade, mais a ici une dimension collective et se traduit en droit » (Gaille, 2014, p. 8).

D'autre part, la valorisation de ce principe permet de rappeler à la médecine, par son existence même, qu'elle ne s'occupe pas uniquement d'un corps à restaurer mais d'un sujet à respecter dans sa subjectivité (Ménoret, 2015). En tant que valeur normative et

prescriptive, la mise en avant de ce principe a permis de contre-balancer le paternalisme médical et participe à la promotion de l'instauration d'une « démocratie sanitaire »²⁰, celle-ci étant construite autour de « l'impératif du respect des préférences d'un patient conçu comme acteur à part entière de sa propre santé et sur lequel les intervenants n'ont pas à plaquer, au nom de leur expertise, leur conception de ce qui est bon ou pas » (Lechevalier Hurard *et al.*, 2017, p 13). Il constitue à ce titre un idéal largement partagé et souhaitable (Mol, 2009).

Cependant, malgré la promotion et les régulations dont il a fait l'objet, le respect de l'autonomie des patients n'en est pas pour autant devenu une pratique qui s'applique sans difficulté dans les services de soins (Ménoret, 2015, p. 9). Au-delà des questions relatives à son émergence, le principe d'autonomie - dont le respect dans les soins de santé - qui se traduit par le recueil du consentement libre et éclairé, fait l'objet de critiques variées, « aussi bien du point de vue de son application pratique que de sa définition et de son importance philosophique » (Spranzi, Fournier, 2011, p. 203).

Comme mentionné au début de ce travail, j'ai personnellement pu observer l'inopérativité et les embarras générés par l'application du principe d'autonomie tel qu'il est généralement valorisé en secteur médical, en particulier dans le contexte gériatrique. Ces difficultés semblent résulter d'une conception trop stricte du principe d'autonomie tel qu'il est largement valorisé dans nos sociétés démocratiques occidentales ; compris comme

²⁰ L'idée de « démocratie sanitaire » - qui a émergé en France et en Belgique à partir des années 1980 - n'est pas, dans la littérature, un concept stabilisé. Elle suppose de positionner le patient au cœur du système de santé et d'accorder une place déterminante à son opinion, non seulement dans la relation de soins, mais aussi dans l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques de santé. Elle renvoie à l'idée d'une démocratie participative et citoyenne appliquée au champ des soins de santé. Comme le souligne Marie Gaille - opérant, dans un article paru en 2014, une synthèse du « Rapport Compagnon » (Rapport intitulé « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire » et présenté par Claire Compagnon disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf) - l'ambition d'une « démocratie sanitaire » laisse « clairement entendre que l'espace du soin médical serait demeuré en quelque sorte, jusqu'à la mise en route de cette dynamique de démocratisation, un espace à l'entrée duquel, *de fait*, on renonce peu ou prou à la possibilité de décider pour soi-même pour être dans un état de tutelle (ou de minorité) au sens kantien du terme » (Gaille M., Corps, santé, vie et mort dans la décision médicale : un chantier pour la démocratie, *Raison publique*, dossier coordonné par M. Gaille, J. Lacroix et D. Sardinha, « Pourquoi Balibar ? », n° 19, Automne 2014, pp. 53-67, p 59). La vague législative à laquelle nous avons assisté au début des années 2000 - notamment à travers l'adoption en France et en Belgique d'une loi relative aux droits du patient (je reviendrai sur ces lois dans la partie législative de ce travail) - s'inscrit dans cette perspective de démocratie sanitaire et a, en partie, permis de concrétiser celle-ci.

« autodétermination » du sujet. Contre une compréhension idéale, individualiste et rationnelle de l'autonomie, je pense que ce principe ne peut être pensé, d'une part, sans envisager les liens relationnels et les attachements dans lesquels il se déploie nécessairement, et, d'autre part, sans tenir compte du contexte qui le sollicite et de la contingence qui caractérise le réel. Il m'apparaît que l'autonomie de la personne doit être pensée dans l'épaisseur des relations qui la conditionnent et la constituent tout à la fois. Il ne s'agit pas pour moi de me positionner contre une vision solipsiste et nier ainsi l'existence d'un statut singulier du sujet²¹, mais bien d'affirmer que l'on ne peut penser sa singularité comme isolée et indépendante des relations, du processus dans lequel il émerge nécessairement (Winnicott, 1975). Les embarras que j'ai personnellement observés sur le terrain générés par le principe d'autonomie du sujet se doublent d'une littérature critique, philosophique et éthique à son égard.

B) Principales critiques philosophiques adressées au principe d'autonomie

La grande majorité des critiques philosophiques adressée à ce principe ont pour cible l'idéal kantien de l'auto-position du sujet libre et rationnel sur lequel repose l'autonomie telle qu'elle est valorisée - de manière variable - au sein des sociétés libérales démocratiques. En effet, pour Kant, être un sujet autonome, c'est produire soi-même *librement, consciemment et rationnellement* les règles que l'on observe. Dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Kant définit le concept d'autonomie comme « la propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa propre loi » (Kant, 1993, p. 308). Selon la perspective kantienne, la raison humaine est, en son fond, *liberté*, c'est-à-dire *autonomie*, et l'autonomie consiste en la capacité d'obéir à une loi que l'on s'est soi-même prescrite.

« Qu'est-ce que les Lumières? Les Lumières, c'est la sortie de l'homme hors de l'état de tutelle dont il est lui-même responsable. L'état de tutelle est l'incapacité de se servir de

²¹ Il ne s'agit pas pour moi de dissoudre le sujet dans les relations dans lesquelles il est engagé ; seul le sujet particulier peut en effet - à proprement parler - exprimer quelque chose pour lui-même. Cependant, bien que le choix ou l'inclination d'une personne ne puisse, si l'on parle d'autonomie, qu'émaner de la personne elle-même, il n'en demeure pas moins que 1) les personnes sont co-constituées dans leur identité par les relations qu'elles entretiennent avec autrui (voir notamment à ce sujet : Winnicott, 1975 ; Foucault 1981-1982 ; Butler 2007) ; dès lors, les choix qu'elles posent sont en grande partie déterminés par ces relations et le contexte dans lequel ces dernières se déploient ; et 2) les choix que font les personnes nécessitent la plupart du temps pour se voir concrétiser - et *a fortiori* en contexte de dépendance -, d'être reconnus par autrui (Honneth, 1995). Nous y reviendrons.

son entendement sans la conduite d'un autre. On est soi-même responsable de cet état de tutelle quand la cause tient non pas à une insuffisance de l'entendement mais à une insuffisance de la résolution et du courage de s'en servir sans la conduite d'un autre. Sapere aude ! Aie le courage de te servir de ton propre entendement ! Voilà la devise des Lumières. (...) Mais pour ces Lumières il n'est rien requis d'autre que la liberté ; et la plus inoffensive parmi tout ce qu'on nomme liberté, à savoir celle de faire un usage public de sa raison sous tous les rapports » (Kant, 1784, p. 43-44).

La conception atomiste et rationaliste associée à la pensée kantienne sous-tendue par le principe d'autonomie tel qu'il est valorisé aujourd'hui est dénoncée car elle semble mal s'accommoder des conditions de sa réalisation, de la contingence qui caractérise le réel et de l'interdépendance ontologique des individus entre eux (Jouan, Laugier, 2009).

Toutefois, il s'agit d'indiquer ici que c'est essentiellement l'usage qui a été fait de la pensée kantienne par certains penseurs contemporains qui est largement critiqué par les auteurs dont il sera question dans les lignes qui suivent ; et non directement la pensée de Kant elle-même. En effet, comme le soulignent Friedrich Heubel et Nikola Biller-Andorno (Heubel et Biller-Andorno, 2005), la théorie kantienne a fait l'objet d'un certain nombre de mécompréhensions et mésusages - notamment par certains bioéthiciens, mais pas uniquement - qui impliquent un détournement abusif de sa pensée. Toujours est-il que, malgré le caractère impropre de certaines de ces attributions, toute une idéologie²² - essentiellement libérale - s'est déployée autour de sa théorie. C'est cette idéologie qui est principalement dénoncée, et non - à proprement parler - la pensée de Kant elle-même.

Parmi les critiques contemporaines, l'on compte notamment celle de Charles Taylor qui, contre l'atomisme véhiculé par le principe d'autonomie tel qu'il est majoritairement

²²Comme je l'ai souligné en note lors de mon introduction, l'« idéologie libérale » (voir notamment Rawls, 1987 ; Nozick, 1974) est une catégorie surchargée conceptuellement. Je ne m'attacherai pas dans ce travail à décrire les multiples formes qu'est susceptible de prendre le libéralisme au sein des différents courants de philosophie politique, ni à explorer la complexité ainsi que la variabilité des rapports que peuvent entretenir les différentes sociétés avec cette « idéologie » aux applications très diverses. Je souhaite simplement ici souligner que se trouve, au fondement des théories de la justice libérales (quelles qu'elles soient), une conception atomiste et rationaliste de l'individu, au sein de laquelle l'autonomie est essentiellement associée à l'idée d'indépendance, faisant généralement fi du fait que l'identité individuelle est constituée par les interactions sociales et que « l'individu en tant qu'agent moral et politique est façonné par les relations interpersonnelles et sociales qu'il entretient avec son entourage et la société à laquelle il appartient » (Ricard, 2013, p. 140)

valorisé, soutient que les individus sont en grande partie constitués par les interdépendances dans lesquelles ils sont enchevêtrés, et leur agentivité contingente aux relations qu'ils entretiennent avec autrui (Taylor, 1998). En accord avec Taylor sur ce point, Mackenzie et Stoljar considèrent que l'autonomie du sujet correspondrait à une valeur idéale et illusoire, éminemment individualiste et en contradiction avec la réalité : « Puisque les personnes, et donc leurs caractéristiques et capacités, sont constituées et non seulement influencées par la relation qu'ils entretiennent avec les autres, les théories de l'autonomie présupposent une conception erronée du moi et doivent être rejetées » (Mackenzie, Stoljar, 2000, p. 7). John Hardwig s'inscrit dans la même optique ; et fonde également son raisonnement philosophique sur une conception relationnelle de l'identité personnelle (Hardwig, 1997).

Plus globalement, c'est l'ensemble des théories rattachées à l'éthique narrative qui sont mises au service « d'une critique postmoderne de la raison et de la valorisation de l'expression individuelle émotive et imaginative » (Pinsart, 2008, p.114).

L'individualisme et l'indépendance au coeur de la promotion du principe d'autonomie ont également été largement critiqués par les théories du *care*. Ce mouvement - qui a émergé aux États-Unis dans les années 1980 à la suite des travaux de C. Gilligan et qui, depuis le début des années 2000, s'est développé en Europe, notamment en France, à travers les travaux de Laugier, Paperman et Molinier par exemple - dénonce l'idéologie libérale dominante que véhicule le principe d'autonomie, qui reviendrait à promouvoir un idéal masculin et arrogant.

D'autres, comme Judith Butler (Butler, 2007) en suivant en partie la pensée de Foucault, ont proposé une critique à la fois ontologique et épistémologique du principe d'autonomie, contestant l'idée d'un soi souverain et transparent à lui-même, et mis en avant le caractère construit du soi par des structures sociales, dialogiques et symboliques historiquement variables (Butler, 2007).

Ces différentes critiques philosophiques s'inscrivent chacune à leur manière dans un paradigme qui tend à dénoncer l'idéologie véhiculée par la logique libérale dominante associée à la pensée kantienne, qui promeut un idéal rationaliste et individualiste du sujet. En effet, comme le souligne Marlène Jouan, d'un point de vue de la philosophie morale, l'autonomie a été pensée « sans égard pour les exigences, les contingences et la singularité de nos relations vécues à autrui, elle n'est placée au fondement de la moralité qu'au prix de l'appauvrissement et de la dénaturaion de notre vie morale ordinaire » (Jouan, 2009, p. 6). Et la philosophe Iris Murdoch de constater :

« Nous en sommes encore à l'âge de l'homme kantien, ou l'homme-dieu kantien. (...) Aujourd'hui délogé du mince réduit métaphysique que Kant était encore disposé à lui octroyer, cet homme est toujours des nôtres, indépendant, solitaire, doté de volonté forte, rationnel, responsable, courageux ; il est le héros d'innombrables romans et traités de philosophie morale. (...) Il est aussi le citoyen idéal de l'Etat libéral, veilleur dressé contre les tyrannies » (Murdoch, 1970, p. 98).

Le principe d'autonomie - tel qu'il est majoritairement défendu par la littérature, les différents textes de loi, les recommandations éthiques et plus largement par les normes sociales²³ incorporées - qui se caractérisent par une injonction d'autonomie (Ménoret, 2015), la « totémisation de la personnalité » (Ehrenberg, 2009) et « *l'esprit social* de l'autonomie » (Ehrenberg, 2009, p. 222) - semble constituer un idéal bien abstrait et peu opérant au regard de l'expérience vécue des individus et des pratiques dans lesquelles ils sont engagés. Dès lors, la transposition de la version civique et idéale du choix individuel au secteur des soins de santé semble peu opérante en situation et pose difficulté (Mol, 2009).

En opposition à cette transposition dénoncée par Mol, mon expérience de terrain m'a permis de constater que l'autonomie du sujet en contexte médical n'est susceptible de se déployer que dans l'épaisseur, la densité (Pharo, 1985) des relations qui la conditionnent et la constituent tout à la fois. L'autonomie du sujet ne peut, à mon sens, se concevoir sans tenir compte du contexte et des relations dans lesquelles la personne est nécessairement engagée. Ce constat est en partie conforté d'un point de vue théorique par tout un pan de la littérature critique, engagée dans une dispute autour des implications et significations que peut recouvrir le principe d'autonomie. Parmi ces différentes critiques, certaines tendent à rejeter ce principe. Je ne m'inscrirai pas dans cette perspective : en effet, malgré les querelles, controverses et impasses théoriques dans lesquelles l'autonomie du sujet est engagée, il me semble que ce principe n'en reste pas moins une norme cruciale et indispensable qu'il s'agit de préserver ; moyennant une reconstruction des fondements sur lesquels il a été pensé. En effet, il m'apparaît nécessaire que cette norme soit maintenue dans le champs de la santé afin d'éviter que le patient ne soit considéré comme un simple objet de soin sur lequel les professionnels viendraient

²³ Alain Ehrenberg parle d'une illusion naïve à pouvoir échapper à ce qu'il appelle l' « esprit social » de l'autonomie aujourd'hui (Ehrenberg, 2009). Pour la norme d'autonomie voir, Ehrenberg, 2005.

plaquer, au nom de leur expertise, leur conception de ce qui est bon ou pas pour la personne soignée. Il s'agit que la prise en charge proposée s'attache avant tout à faire sens pour la personne malade elle-même en fonction de la situation particulière dans laquelle elle se trouve. Pour autant, il me semble indispensable qu'il soit tenu compte du fait que ce sens ne peut être pensé indépendamment du contexte particuliers de vulnérabilité ainsi que des relations d'interdépendances dans lesquelles sont engagés les individus.

C) La nécessité éprouvée d'une compréhension nouvelle du principe d'autonomie

Ma démarche ne consistera donc pas à sauver par principe le « concept d'autonomie de ses déboires et ajouter ainsi une voix de plus à la "Querelle du sujet"²⁴, ni à replonger dans les impensés conceptuels sur lesquels elle s'est déployée » (Jouan, 2009, p. 4) ou encore d'engager une critique radicale de la valorisation du principe d'autonomie (Marzano, 2006 ; Pelluchon, 2014) pour le rejeter, mais bien de le complexifier et de lui accorder toute son « épaisseur » afin qu'il puisse davantage correspondre à la manière dont il s'inscrit dans le réel et fasse dès lors l'objet d'une compréhension philosophique plus satisfaisante.

Contre la réduction d'une conception individualiste et idéale de l'autonomie, qui présuppose une certaine « linéarité » du sujet, j'entreprends ici de complexifier ce principe en m'intéressant à ce qui est considéré comme sa principale modalité d'expression en contexte de soin (Ménoret, 2015), à savoir la règle du consentement. Comme nous l'indique Stéphane Haber, dans le secteur du soin, le consentement est en effet considéré comme « la manifestation cardinale de l'autonomie » (Haber, 2009). Toutefois, nous verrons que la problématique de la capacité d'autonomie du sujet inclut la question du consentement mais ne s'y réduit pas.

À mon sens, respecter l'autonomie d'une personne, c'est respecter la manière dont cette dernière - au regard des circonstances dans lesquelles elle est engagée - exprime et

²⁴ Pour la querelle du sujet voir notamment : Jean-Pierre Cometti, « La fausse «Querelle du sujet» », *Acta fabula*, vol. 5, n° 2, Été 2004, URL : <http://www.fabula.org/revue/document509.php>, page consultée le 04 février 2017.

conçoit son propre Bien²⁵. J'ai choisi de mettre le terme *Bien* en majuscule, afin de lui accorder une visibilité particulière, car il traversera tout mon exposé et fera l'objet de différentes formulations. Considérons pour l'instant que l'autonomie d'un individu consiste en l'expression - aussi liminale soit-elle - de ce qui fait sens pour la personne elle-même dans un contexte déterminé. Le Bien d'une personne, ce qui fait sens pour elle-même, ne peut être compris comme une entité fixe mais bien comme *toujours déjà* inscrit dans un processus contingent en devenir. Le sens d'un choix ou d'une action pour un sujet déterminé s'inscrit nécessairement dans un contexte qui conditionne et constitue tout à la fois l'orientation que prendra ce sens. En insistant sur l'importance du sens dans ma première formulation de l'autonomie, je souhaite souligner que le consentement ne peut être le reflet de l'autonomie de la personne qu'à condition qu'il soit donné au sein d'un « processus qui recherche une certaine épaisseur du consentement et qui ne se laisse pas appréhender à partir du seul moment de la décision²⁶ » (Lechevalier Hurard *et al*, 2017, p. 4). Bien que l'expression d'un choix ou d'une inclination ne puisse émaner que du sujet lui-même, ce choix est irrémédiablement nourri et affecté par les relations d'interdépendance qu'il entretient avec autrui. Par ailleurs, en contexte de dépendance,

²⁵ Dans le chapitre premier de *L'Éthique à Nicomaque*, Aristote nous dit que « Tout art et toute recherche, de même que toute action et toute délibération réfléchie, tendent, semble-t-il, vers quelque bien. Aussi a-t-on eu parfaitement raison de définir le bien : ce à quoi on tend en toutes circonstances » (Aristote, 1987, p. 137). Pour Aristote, il existe de multiples biens, qui varient selon les personnes, mais dont la finalité est pour tous de viser le bien suprême, à savoir le bonheur. Il nous semble difficile de parler de bonheur en contexte de maladie ; toutefois, nous partageons l'idée que chaque personne tend dans ses « actions » et « délibérations » à viser son propre bien. Celui-ci ne doit pas être compris comme un objet fixe, mais bien en perpétuel devenir, participant d'un processus permanent de redéfinition par l'individu en fonction des contextes dans lesquels il est engagé. Cette compréhension du bien de la personne que l'on pourrait qualifier de « subjectiviste » est, dans le contexte qui nous implique, concurrencé par une autre compréhension du bien des individus, celle de la bienfaisance médicale (voir notamment Beauchamps et Childress, 2001). La bienfaisance médicale - qui consiste à considérer le bien dans une perspective essentiellement somatique et physiologique- objectivise le bien des personnes, en le réduisant au bon fonctionnement corporel. Ainsi, les biens singuliers entrent en concurrence dans le contexte qui nous occupe avec la représentation médicale de la bienfaisance.

²⁶ Comme l'indique le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, le consentement ne peut se réduire « à la décision ponctuelle par laquelle le patient accepte que commence le traitement ; il faut plutôt le considérer comme structurant en permanence l'ensemble de la relation entre le patient, les soignants et l'institution médicale... on comprend alors que l'absence de consentement constitue un problème éthique dans la mesure où elle déstructure la relation soignant/patient et risque de la pervertir en relation unilatérale (...) » (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2003, p. 5). Les membres du comité insistent également sur le fait que « la capacité de décision n'est pas une donnée statique et monolithique qui serait présente ou absente, mais une donnée dynamique qui fluctue au fil du temps... le médecin doit en tenir compte et rechercher l'accord éclairé du patient pour la planification du traitement ultérieur » (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2003, p. 16).

les choix ou inclinations de la personne ne peuvent la plupart du temps se concrétiser qu'à travers la reconnaissance que peut en faire autrui. Ainsi, chaque acteur impliqué dans une situation prend une part active dans la définition de cette situation (Garfinkel, 2007), contribuant à la construction des enjeux qu'elle soulève ainsi qu'à l'orientation que celle-ci est susceptible de prendre.

Comme mentionné en introduction, pour travailler dans toute sa complexité la problématique de l'autonomie du sujet à travers sa principale modalité - en contexte médical - qu'est le consentement aux soins, j'ai choisi d'interroger - à travers une enquête de terrain - une situation qu'on peut qualifier de limite ; à savoir la question du consentement aux soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en situation de soin aigu. Les spécificités liées à la maladie d'Alzheimer doublées du caractère aigu de la prise en charge des personnes qui en sont atteintes font de cette prise en charge un terrain particulièrement propice pour examiner les limites du principe d'autonomie tel qu'il est traditionnellement envisagé et montrer qu'une conception de l'autonomie qui autorise « un autre subjectivisme que celui de l'auto-position, une autre socialité que celle d'individus atomisés et une autre vie morale que celle d'être raisonnable » (Jouan, 2009, p. 6) est non seulement possible, mais éminemment souhaitable.

Pour l'instant, je vais me concentrer sur les spécificités liées à la maladie d'Alzheimer ainsi que sur les difficultés liées à l'évaluation de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients. J'envisagerai ensuite le rôle particulier des soignants de proximité dans l'évaluation et le respect de l'autonomie des patients, et porterai par après mon attention sur la tension entre le refus de soin et la contrainte en soin gériatrique aigu.

Chapitre II : La maladie d'Alzheimer et le problème de l'autonomie décisionnelle

Pour élaborer l'ensemble de ce chapitre, je me suis d'une part appuyé sur la littérature médicale spécialisée, mais également sur des analyses philosophiques et sociologiques, ainsi que sur les recommandations éthiques concernant la problématique qui m'intéresse ici. L'importante mobilisation dans cette section de certains avis du Comité consultatif de bioéthique de Belgique (CCBB) s'explique par le fait qu'un travail de synthèse conséquent a été réalisé par les membres de cette instance au sujet des divers enjeux - notamment médicaux - soulevés par la pathologie qui m'intéresse dans ce travail, ainsi que sur les réponses qui peuvent y être apportées.

A) Caractéristiques de la maladie

Je m'intéresse dans ce travail à la maladie d'Alzheimer, pathologie éponyme qui a été identifiée par le psychiatre et neuro-pathologiste allemand Aloïs Alzheimer (1864-1915). Je ne proposerai pas ici une généalogie de la maladie d'Alzheimer, d'une part car cela a déjà été fait (Gzil 2007), et d'autre part car cela ne nous sera que peu utile au regard de mon propos.

La maladie d'Alzheimer est une maladie de type neuro-dégénératif qui touche essentiellement les personnes âgées, frange de la population dont le nombre est en croissance constante, en raison notamment de l'augmentation de l'espérance de vie. Il existe différentes maladies de type neuro-dégénératif. Parmi elles - au delà de la pathologie qui nous intéresse ici - l'on note notamment la maladie de Parkinson, la maladie d'Huntington, la maladie à corps de Lewy, ou encore la sclérose latérale amyotrophique. Ces pathologies de type neuro-dégénératif ont toutes pour points communs d'une part d'être causées par des processus dégénératifs cérébraux d'évolution progressive et irréversible ; et d'autre part de produire un dysfonctionnement cognitif et/ou comportemental au premier plan de la symptomatologie fonctionnelle. Ceci étant, ces différentes pathologies présentent toutes des spécificités propres que je n'exposerai pas ici. Il s'agit toutefois de noter qu'au sein de ces différentes pathologies neuro-dégénératives, la maladie d'Alzheimer fait l'objet d'une attention particulière par les pouvoirs publics, car plus de la moitié des personnes présentant une pathologie neuro-dégénérative sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Avant 65 ans, la maladie d'Alzheimer est une maladie rare. « Moins de 2 % des cas de maladie d'Alzheimer surviennent avant cet âge, essentiellement chez des personnes atteintes de formes familiales héréditaires rares. Après 65 ans, la fréquence de la maladie s'élève à 2 à 4 % de la population générale, augmentant rapidement pour atteindre 15 % à 80 ans. Les femmes sont plus exposées à cette maladie que les hommes : sur 25 malades, 15 d'entre eux sont des femmes ; mais cette différence pourrait être liée aux écarts d'espérance de vie » (INSERM)²⁷.

D'après les chiffres de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 2012, on estimait à 38,6 millions le nombre de personnes dans le monde atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce nombre devrait doubler d'ici 2030 et plus que tripler d'ici 2050. Aujourd'hui, un cas est diagnostiqué toute les quatre secondes. Le plan gouvernemental français 2009-2013 intitulé « Plan Alzheimer » estime à environ 850 000 le nombre de personnes atteintes de la MA en France. En ce qui concerne la Belgique, la Fondation Recherche Alzheimer estimait en 2012 que le nombre de patients étant affectés par la pathologie s'élevait à 130 000. Selon le CNRS, plus de 5 % des personnes de plus de 65 ans seraient touchées par la maladie d'Alzheimer (source : Le journal du CNRS n°287). Cette prévalence passe à 15 ou 20% chez les octogénaires, et à plus de 30% à 85 ans selon le Comité consultatif de bioéthique de Belgique (Comité consultatif de bioéthique de Belgique, 2013)

Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement curatif pour la maladie d'Alzheimer, les seuls traitements disponibles ont pour visée la réduction de la symptomatologie. Ainsi, l'existence d'un diagnostic n'a pas d'implication en termes de traitement, ni médical ni institutionnel (Lechevalier Hurard, 2015), mais il est généralement plébiscité en vue de proposer au patient « un plan d'aide adapté (aides médicales, médico-sociales, financières, etc.) et un accompagnement efficace » (France Alzheimer)²⁸.

Cette pathologie est une « lente dégénérescence des neurones, qui débute au niveau de l'hippocampe puis s'étend au reste du cerveau. Elle se caractérise par des troubles de la mémoire à court terme, des fonctions d'exécution et de l'orientation dans le temps et

²⁷ <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

²⁸ <http://www.francealzheimer.org/recherche/stade>

l'espace » (INSERM)²⁹ ; elle altère les capacités de jugement et de discernement des personnes qui en sont affectées. L'extension de la maladie se traduit par des troubles progressifs du langage (aphasie), de l'écriture (dysorthographe), du mouvement (apraxie), du comportement et de l'humeur (anxiété, dépression, irritabilité) et du sommeil (insomnie).

« Les symptômes varient en degrés selon les patients et selon le stade de la maladie. Amnésie épisodique, sémantique, procédurale, désorientation, incontinence, confusion, délire, agnosie, anosognosie, obsession, aphasie, apraxie, aboulie, apathie, dysesthésie, et pour finir léthargie et dénutrition : tout cela en doses variables, en enchaînements variés, en progression rapide ou lente, plus une corrosion qu'une destruction totale (...) (Malherbe, 2015, p. 47) ».

La cause première de cette maladie, nul ne le conteste aujourd'hui, est physique. Elle est descriptible anatomiquement et physiologiquement. « Les lésions qui se forment dans le cortex cérébral sont de deux sortes : d'une part, les plaques séniles qui sont des accumulations de peptide bêta amyloïde et qui se développent entre les neurones, entraînant l'affaiblissement des synapses ; d'autre part, la dégénérescence neurofibrillaire, à l'intérieur des neurones, dégénérescence due à l'accumulation de protéines tau, lesquelles ne se lient plus aux microtubules et de ce fait affectent la circulation des messages neuronaux » (Malherbe, 2015, p. 149).

Très lent, ce processus prend plusieurs dizaines d'années à s'établir avant que des symptômes de la maladie n'apparaissent.

La vitesse de progression de la pathologie n'est pas la même chez tous les individus qui en sont affectés. Elle est influencée par différents facteurs génétiques et environnementaux, ainsi que par « la plasticité plus ou moins grande du cerveau qui permet de compenser l'impact de la progression de la maladie. Cette compensation est d'autant plus importante que le niveau d'éducation est élevé. L'hypothèse biologique sous-jacente est que l'éducation, le niveau de stimulation cérébrale et les liens sociaux stimuleraient le développement d'un réseau neuronal dense qui permettrait de compenser

²⁹ <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

plus longtemps les lésions induites par la maladie d'Alzheimer. C'est ce que l'on appelle la réserve cognitive » (INSERM)³⁰. Ainsi, la stimulation du cerveau favorise le développement de cette réserve cognitive et favorise le retardement des premiers signes de la maladie.

Comme mentionné, les troubles engendrés par la maladie sont très progressifs et varient considérablement selon les individus qui en sont affectés. Cette variabilité inter-individuelle se double d'une variabilité intra-individuelle : les capacités cognitives pour un même individu sont éminemment fluctuantes. Cependant, avec la progression de la maladie, les troubles cognitifs se font de plus en plus importants ; les personnes qui en sont atteintes perdent peu à peu « leur capacité à raisonner sur leurs fins, à déduire les moyens nécessaires pour parvenir à leurs buts, et la faculté de planifier et de maintenir la séquence d'actions nécessaire pour parvenir à leurs fins » (Gzil, 2007, p. 350).

B) L'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Cependant, malgré ces altérations cognitives et le niveau de dépendance qui s'accroît avec l'avancée en maladie ; est-ce pour autant que les personnes perdent toute capacité d'autonomie décisionnelle, et du même coup la capacité à consentir aux soins qui leur sont proposés?

Il est important pour mon propos de souligner qu'il s'agit de distinguer les capacités décisionnelles des capacités cognitives : en effet, un examen approfondi de la littérature médicale et philosophique consacrée à la question nous a permis de constater que la

³⁰ <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

capacité cognitive n'est rigoureusement pas la capacité décisionnelle³¹, et que cette dernière peut continuer à se manifester jusqu'à des stades avancés de la maladie (Agich 1996 ; Brechling, Schneider 1993 ; Blanchard 2007 ; Gzil 2007 ; Jaworska 1999 ; Oppenheimer 1999). « Il n'y a pas de relation directe entre capacité cognitive et compétence décisionnelle : un individu peut être confus et désorienté et rester capable de faire des choix et d'exprimer des préférences dans sa vie quotidienne » (Brechling, Schneider, 1993, p. 17-33). À ce sujet, Georges Agich ajoute ceci : « certes, une certaine capacité cognitive est requise pour toute prise de décision, de sorte qu'une extrême incapacité cognitive implique naturellement une incapacité décisionnelle. Mais avant que cet extrême ne soit atteint, les implications de cette relation ne sont pas claires » (Agich, 1996, p. 550). Ainsi, les capacités cognitives ne peuvent être confondues avec les capacités décisionnelles. La personne malade peut donc faire l'objet d'une affection cognitive à des degrés divers, qui se traduit notamment par des troubles identitaires parfois importants, sans toutefois perdre sa capacité d'autonomie décisionnelle.

Cette distinction est importante car je me concentre dans ce travail sur la capacité d'autonomie décisionnelle du sujet et non sur la question de l'identité. Bien que l'on ne puisse penser la capacité d'autonomie du sujet sans considérer que celle-ci se déploie nécessairement à travers l'identité, même résiduelle, d'un individu singulier qui en est le support indispensable, mon objet consiste bien à observer dans quelle mesure un individu a la possibilité de se voir accorder une certaine capacité d'autonomie et dès lors continuer à pouvoir être considéré comme un sujet par les professionnels de santé.

³¹ Bien que cette confusion soit encore largement répandue, en raison du fait qu'en médecine comme ailleurs, c'est une compréhension stricte de l'autonomie qui prédomine, basée sur l'« autodétermination » libre et rationnelle du sujet. Comme le soulignent les membres du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, cette conception stricte de l'autonomie comprise comme « autodétermination » implique pour le sujet d'avoir « la capacité à envisager différentes perspectives, attentes et intentions, et sur base de cela, la capacité à prendre des décisions pour soi de manière indépendante. L'autodétermination est considérée comme une valeur importante parce que l'on estime qu'elle constitue la pierre angulaire de la personnalité. C'est parce qu'une personne peut décider de manière autonome comment envisager sa vie qu'elle est reconnue comme une personnalité individuelle. En conséquence de cette définition stricte de l'autonomie, il découle que lorsque la capacité cognitive à prendre des décisions de manière indépendante disparaît, comme c'est le cas chez les personnes atteintes de démence, le respect de l'autonomie perd peu à peu de sa pertinence » (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2013, p. 27). Ainsi réduite à la capacité d'autodétermination, l'autonomie devient rapidement un principe qui exclut davantage qu'il n'inclut (D. Callahan, 1996). Toutefois, comme nous le verrons, les affections cognitives dont souffrent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer n'empêchent pas, sauf au stade avancé de la maladie, les personnes de préserver une certaine capacité d'autonomie décisionnelle, à condition de ne pas réduire celle-ci à la rationalité et à la stricte autodétermination des sujets.

Par ailleurs, les capacités, qu'elles soient cognitives ou décisionnelles, sont éminemment fluctuantes : « Les maladies cérébrales dégénératives entraînant des troubles cognitifs offrent une grande progressivité, variété et variabilité des tableaux cliniques. La progressivité des altérations peut suivre des rythmes très divers. Le degré des altérations cognitives est souvent influencé par le contexte relationnel dans lequel vit le patient : un contexte affectivement positif permet souvent au malade des prestations largement supérieures à celles dont il est capable dans des situations qui l'angoissent ou le rendent agressif. D'autres facteurs mal connus influencent les capacités des patients. Il arrive que des malades, parfois même très détériorés, présentent de brefs moments de lucidité très surprenants par rapport à leur état habituel (...) » (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2001, p. 14-19). Notons donc que l'environnement relationnel et affectif agit de manière importante sur les capacités de la personne malade et que celles-ci, bien que fluctuantes, peuvent perdurer jusqu'à des stades avancés de la maladie.

Comme le souligne tout un pan de la littérature médicale et philosophique traitant de la question, il apparaît que ce que la maladie d'Alzheimer affecte principalement, ce n'est pas d'abord la capacité à faire des choix et à être porteur de préférences propres, mais bien la capacité à mettre par soi-même en oeuvre ces derniers, et de les traduire dans un discours rationnel et intelligible pour autrui (Agich 1996 ; Blanchard 2007 ; Brechling et Schneider 1993 ; Feinberg L.F., Whitlatch C.J. 2001 ; Gzil, 2007 ; Jaworska 1999). C'est la distinction - couramment faite dans la littérature consacrée à l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer - entre l'autonomie décisionnelle et l'autonomie « exécutionnelle » ou « fonctionnelle » (Agich, 1996 ; Gzil, Rigaud, Latour, 2008 ; Gzil 2009 ; Rigaux, 2011). C'est sur cette première que nous nous concentrons dans ce travail ; à savoir l'autonomie décisionnelle.

De manière manifeste, sauf dans les formes extrêmes de la maladie, « l'altération de la compétence à décider est partielle et ne touche que certaines sphères de l'existence » (Gzil, 2007, p. 304). Hormis au stade final de la pathologie, l'incapacité des personnes ne peut être considérée comme globale ; l'altération de la capacité décisionnelle est la plupart du temps sectorielle et éminemment fluctuante³². Cette

³² « La capacité de décision n'est pas une donnée statique et monolithique qui serait présente ou absente, mais une donnée dynamique qui fluctue au fil du temps (...) » Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2003, p. 16)

capacité dépend également du moment et du contexte dans lequel la personne est rencontrée ; et elle peut varier considérablement en fonction des interlocuteurs amenés à être au chevet du patient. Comme le souligne le docteur François Blanchard : « même à un stade très avancé, il persiste toujours une vie psychique (...). Dans un grand nombre de situations, il est possible de rechercher l'avis de la personne, d'essayer de comprendre, d'être (...) sensible aux messages que la personne transmet par les expressions du visage, le ton de la voix, le geste etc. » (Blanchard, 2007, p. 11). Dans un article consacré au « libre choix du patient dément », le Docteur Thorez et ses collègues indiquent qu'il est manifeste qu'à un certain stade de la maladie « l'on ne peut attendre de lui les réponses verbales que toute personne en capacité de réflexion pourrait formuler ; ce patient, qui a perdu ses capacités de jugement, de raisonnement, et surtout de mémoire, se trouve dans l'incapacité de verbaliser un refus ou un accord. Le piège serait alors de prendre toutes les décisions sans l'en informer, et, finalement, lui retirer toute possibilité d'influer sur le cours de sa vie » (Thorez *et al.*, 2009, p. 142), alors même, soulignent le Docteur Robert Moulias et ses consorts, que le patient sévèrement atteint dispose encore de capacités restantes qu'il ne pourra utiliser que si on cherche à les connaître (Moulias *et al.*, 2010, p. 10-21).

Cependant, bien que - comme nous l'avons vu - l'autonomie décisionnelle puisse subsister jusqu'au stade avancé de la maladie (Agich 1999, Blanchard 2007, Gzil 2007, Jaworska 1999, Oppenheimer 1999), l'une des principales difficultés pour les professionnels de santé consiste en la possibilité de pouvoir évaluer rigoureusement la capacité décisionnelle du patient, afin de ne se substituer à la personne qu'en fonction de ses incapacités (Gzil 2007; Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, 2001). C'est de cette évaluation que dépendra l'importance qui sera accordée par les professionnels de santé au consentement aux soins du patient. Si la capacité décisionnelle de la personne est disqualifiée, les soins pourront être réalisés sans le consentement du principal intéressé.

Indiquons rapidement ici que la compétence décisionnelle n'est pas la capacité juridique : un individu peut avoir été déclaré « incapable » du point de vue du droit et demeurer compétent pour prendre un certain nombre de décisions (Brechling, Schneider, 1993, p. 17-33 ; Eyraud, 2012). Ce point sera développé dans la partie consacrée aux différents textes de lois et aux recommandations de bonnes pratiques, mais insistons dès à présent qu'une mesure de mise sous protection juridique n'affecte en rien la capacité de la

personne à consentir aux soins qui lui sont proposés, ni l'obligation des professionnels de santé d'évaluer les facultés de la personne en vue que celle-ci soit « *associée à l'exercice de ses droits, autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension* » (article 14, § 3 de la loi belge³³ du 22 août 2002 relative aux droits du patient).

C) Difficultés liées à l'évaluation de l'autonomie décisionnelle

Ces difficultés s'expliquent essentiellement en raison du caractère éminemment fluctuant des capacités décisionnelles des patients, qui, pour rappel, varient notamment en fonction du contexte relationnel et affectif dans lequel évolue le patient (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2001, p. 14-19).

« En plus de l'importante variabilité qui existe entre des patients âgés même lorsqu'ils ont le même diagnostic, il y a une grande variabilité chez un même patient, d'un jour à l'autre ou d'une semaine à l'autre. Lorsqu'on détermine si un patient est capable de prendre des décisions, il faut donc tenir compte de la fluctuation du niveau fonctionnel de beaucoup d'individus âgés (...). Il n'est pas rare que des individus qui semblent incapables de décider à un moment donné recouvrent cette capacité à un autre moment. Cela est particulièrement fréquent chez les patients avec une démence légère à modérée » (Rowe, 1992, p. 356-361).

Comme le souligne le Comité Consultatif de Bioéthique belge : « il arrive que des malades, parfois même très détériorés, présentent de brefs moments de lucidité très surprenants par rapport à leur état habituel » (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2001, p. 14). Ainsi, la fluctuation des symptômes « rend l'établissement d'un verdict à un moment donné problématique quant à sa validité à un autre moment » (Rigaux 2011, p. 110). Ainsi, il apparaît difficile d'établir objectivement si les patients apprécient correctement les enjeux liés aux décisions qui les concernent (Gzil, 2007).

³³ L'article L. 1111-2 du code de la santé publique français indique sensiblement la même chose : la personne protégée doit recevoir elle-même les informations la concernant, celles-ci doivent lui être communiquées d'une manière adaptée à son discernement, afin qu'elle puisse participer aux prises de décision la concernant.

D'autre part, la capacité décisionnelle est une capacité relative (*task specific*), « qui dépend de la nature et de la complexité des décisions » (Gzil, 2007, p. 303). « La capacité décisionnelle n'est pas une capacité générale mais une capacité spécifique et instrumentale qui admet en outre des degrés de capacité. On peut par exemple être capable de prendre certaines décisions et pas d'autres » (Agich, 1996, p. 550). C'est en partie pour répondre à cette difficulté que le docteur américain Georges Agich a proposé d'envisager le problème du respect des préférences des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer selon une « échelle dégressive » (*sliding scale*) : plus les risques encourus par la personne sont grands, plus l'exigence relative à la qualité du consentement doit être importante. Cette approche est néanmoins contestable, car cela signifie que plus le soin est jugé nécessaire par les personnes qui entourent le patient - proches et professionnels - plus le principal intéressé est susceptible d'être considéré comme incompétent (Lo, 1990, p. 193-201).

Par ailleurs, comme le souligne la sociologue Nathalie Rigaux, une autre difficulté réside dans le fait « que l'évaluation d'une compétence spécifique est perturbée par la présence de perturbations de compétences non spécifiques, comme les troubles de mémoire ou du langage, qui ont pour effet de surestimer l'incompétence spécifique » (Rigaux, 2011, p. 110).

Toujours est-il que, en dépit de ces difficultés, l'évaluation des capacités décisionnelles constitue un enjeu majeur car, en effet, il s'agit pour les personnes qui entourent le patient de ne se substituer à ce dernier qu'en fonction de ces incapacités. Il est effectivement illégitime, tant d'un point de vue moral que légal, de décider à la place d'autrui alors que celui-ci a potentiellement encore la capacité de décider pour lui-même, ou tout du moins d'être porteur de certaines préférences qui lui soient propres et qu'il s'agit de respecter. « Dans toute la mesure du possible, les désirs exprimés par les personnes atteintes de démence (...) devraient servir de critères prioritaires dans les choix (...) qui seront faits (Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, 2001, p. 22). Comme le souligne Kaplan et ses collègues « tous les individus devraient être présumés compétents jusqu'à preuve du contraire » (Kaplan *et al.*, 1988, p. 385).

La question qui est en jeu est la suivante : comment et selon quel(s) critère(s) peut-on considérer le patient comme (in)compétent pour décider pour lui-même?

Nous avons insisté sur le fait que les capacités cognitives ne peuvent être confondues avec les capacités décisionnelles. Bien qu'une extrême altération des premières affectent inévitablement les secondes, avant d'avoir atteint cet extrême, l'on ne peut réduire les capacités cognitives aux capacités décisionnelles. En effet, une personne confuse ou désorientée en raison de ses troubles cognitifs peut rester capable de faire des choix et continuer d'être porteuse de préférences qui lui sont propres dans sa vie quotidienne (Brechling, Schneider, 1993 ; Jaworska, 1999 ; Spranzi, Fournier, 2011). La capacité à pouvoir consentir aux soins renvoie bien à la capacité décisionnelle et non à la capacité cognitive. Pour autant, comme nous allons le voir, il est fréquent que ces deux types de capacités soient confondues ; et que les tests destinés à évaluer la capacité cognitive soient utilisés pour mesurer le degré d'autonomie décisionnelle.

D) Des outils pour évaluer la capacité d'autonomie décisionnelle?

Il existe un nombre important d'outils standardisés destinés au diagnostic de cette maladie. Au-delà des éléments pouvant être recueillis lors de l'observation clinique, le diagnostic repose essentiellement sur des tests formels relatifs aux fonctions cognitives et sur des tests neuropsychologiques. Ils permettent d'évaluer la nature et la sévérité des troubles cognitifs (perte de mémoire, orientation spatio-temporelle, fonctions d'exécution...). Pour renforcer le diagnostic, des marqueurs biologiques peuvent aider à confirmer l'origine des symptômes. Enfin, l'imagerie cérébrale permet également de contribuer au diagnostic.

Ceci étant, l'évaluation cognitive s'appuie le plus couramment - ce qui n'exclut pas d'avoir recours à d'autres types de tests, bien qu'il n'existe pas d'accord professionnel concernant le choix des autres tests de repérage à effectuer dans le cadre d'une évaluation des fonctions cognitives (Rigaux, 2011) - sur un test clinique standardisé nommé le MMS³⁴ (Mini Mental State), ou Test de Folstein, reconnu notamment par la HAS (Haute Autorité de Santé) et l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé). Ce test permet d'évaluer le fonctionnement global des fonctions cognitives telles que : la mémoire, le calcul, l'apprentissage, l'orientation spatio-temporelle. Constitué de 30 questions - chaque réponse exacte valant 1 point, d'où une note finale sur 30 - , faisant appel à

³⁴ En annexe I

différentes fonctions cognitives, il permet une estimation très générale de la détérioration cognitive et est fortement influencé par le niveau social et culturel du patient. D'autre part, le niveau d'anxiété généré par la situation d' « examen » est également susceptible d'avoir un impact sur les résultats du test.

De manière relativement consensuelle, le stade léger (ou initial, ou précoce) de la maladie correspond à un score MMS qui se situe entre 20 et 27, le stade modéré (intermédiaire) à un score entre 10 et 20, et le stade sévère (ou avancé) en deçà de 10 (HAS)³⁵. Cette découpe en trois stades³⁶ différents de la maladie est reconnue par l'OMS³⁷.

Ce test standardisé - bien que généralement complété par d'autres examens plus poussés - est largement mobilisé par les professionnels de santé pour évaluer les capacités cognitives et ainsi « catégoriser » les patients selon différents stades de « démence ». En

³⁵ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-_synthese_-_septembre_2009.pdf

³⁶ Les caractéristiques cliniques de la maladie d'Alzheimer sont décrites par les membres du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique de la manière suivante :

« Démence débutante : La personne présentant une démence débutante oublie de plus en plus de choses. Elle n'est plus capable de le dissimuler aux autres. Elle perd confiance en elle. C'est pourquoi on appelle aussi cette phase celle du « moi menacé » : elle est maladroite, il arrive qu'elle ne parvienne pas à s'exprimer, et elle est sujette à une perte de contrôle d'elle-même, sans pouvoir rien y faire. En fonction de son caractère, la personne concernée réagit par de la peur, de la morosité, du chagrin, de l'irritabilité ou de la rage. Elle cesse de s'intéresser aux autres. Comme elle se souvient mieux des choses du passé, elle se réfugie peu à peu dans celui-ci. Dans cette phase, un encadrement et une surveillance sont nécessaires. Généralement, la personne qui se trouve à ce stade de la démence est encore autonome dans les activités de la vie quotidienne. Une désorientation dans le temps et l'espace peut survenir, mais elle sera plutôt intermittente.

Démence modérée : Les problèmes de mémoire empirent progressivement. La personne atteinte de démence modérée ne retient plus d'éléments neufs. Elle peine également à se souvenir des événements qui se sont produits il y a longtemps. Elle perd la notion du temps, s'égare et ne se reconnaît plus, ou ne reconnaît plus les autres. Le monde devient chaotique : le présent et le passé se confondent. La personne présentant une démence modérée est de plus en plus confuse et se perd dans son propre historique de vie, son propre corps, son propre ressenti, son environnement familial. Elle se comporte de manière confuse : elle erre, elle collectionne des objets, elle répète certaines actions. Elle a besoin d'aide pour les actions de la vie quotidienne telles que manger, s'habiller et faire sa toilette.

Démence sévère : La personne en phase de démence sévère n'est plus capable de faire grand-chose. Elle a besoin d'aide ou de soins pour tout. Elle devient grabataire et se replie entièrement sur elle-même. On a l'impression qu'elle retourne aux premières années de sa vie. L'existence est axée sur la satisfaction des besoins de base : dormir, manger et boire. La vie s'éteint peu à peu. A ce stade de la démence, le contact avec le patient est avant tout physique. La personne atteinte de démence reste aussi très longtemps sensible aux stimuli émotionnels de son entourage (tels qu'agitation, chagrin) » (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2013, p. 9-10).

³⁷ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

secteur médical, le score obtenu par un patient au test MMS sert bien souvent de point de référence pour les soignants, et ce parfois y compris lorsqu'il s'agit de considérer l'importance à accorder à l'autonomie décisionnelle du patient, alors même que ce test ne donne pas d'indication à ce sujet (Rigaux, 2011). En effet, les outils habituellement utilisés pour mesurer les capacités cognitives ne sont pas adéquats pour évaluer les capacités décisionnelles (Willis *et al.*, 1998, p. 569-577). Bien qu'ils puissent être utiles pour identifier les patients dont l'attention et la mémoire récente sont trop altérées pour maintenir une information élémentaire, les outils destinés à évaluer les capacités cognitives ne permettent pas d'évaluer rigoureusement la compétence à décider (Vollmann, Kühl, Tilmann, et al. 2004, p. 29-35).

Toutefois, comme le souligne le docteur Nicolas Foureur du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris : « (...) la première question d'un médecin (...) est souvent de connaître le MMS de la personne dont il est question, afin de pouvoir accréditer ou non son discours. Au cas où cette évaluation montre l'existence de troubles cognitifs, elle peut facilement faire émettre des doutes quant à la compétence de la personne et ainsi empêcher que l'on tienne compte de son autonomie plus globalement » (Foureur N., 2016, p. 148)

Ainsi, l'on constate que les professionnels de santé associent volontiers - et de manière variable - à un certain score MMS dont la fonction est d'évaluer les capacités cognitives globales, un degré de capacité d'autonomie décisionnelle correspondant (Hirschmann *et al.*, 2004 ; Hirschmann, 2005; Thorez, 2009 ; Rigaux, 2011), alors même que la capacité cognitive n'est rigoureusement pas la capacité décisionnelle (Agich, 1999; Blanchard, 2007; Brechling et Schneider, 1993; Feinberg et Whitlatch, 2001; Gzil, 2007; Jaworska, 1999; Oppenheimer, 1999).

Dans une étude américaine dont les résultats ont été publiés en 2004, le docteur Hirschmann et ses consorts indiquent par exemple qu'un score MMS passant en-dessous de 20 implique bien souvent un report automatique de la prise de décision sur les « caregivers » (Hirschmann KB, 2004), alors même qu'il n'y a pas de légitimité à établir une corrélation - sauf au stade avancé de la maladie (Syh, 2002) - entre un score MMS et la capacité décisionnelle du patient.

Une autre étude américaine, menée cette fois par Feinberg et Whitlatch - spécialistes en gériatrie -, montre que les personnes présentant des troubles cognitifs modérés (entre 10 et 20 au score MMS) sont généralement encore capables de répondre de manière consistante - à condition que cela leur soit demandé - au sujet de leurs préférences relatives aux décisions les concernant (Feinberg et Whitlatch, 2001, p. 374-382).

Un examen de la littérature médicale montre donc d'une part que l'on ne peut rigoureusement établir une relation directe entre capacité cognitive et capacité décisionnelle, et, d'autre part, que cette mise en relation est à tort (Agich, 1999; Blanchard 2007; Brechling, Schneider, 1993; Feinberg et Whitlatch, 2001; Gzil, 2007; Jaworska, 1999; Oppenheimer, 1999) très fréquemment opérée en pratique courante (Foureur, 2016 ; Hirschmann *et al.*, 2004 ; Rigaux, 2011). Le souci lié à cette mise en relation est qu'elle exclut toutes sortes d'individus de la sphère des personnes ayant le droit au respect de leur autonomie décisionnelle, alors même que celles-ci pourraient y accéder - à condition de respecter à leur égard une « présomption de compétence » (Gzil, 2007). Je reviendrai sur cette relation plus loin, notons simplement à ce stade que les tests destinés à l'évaluation des troubles cognitifs n'ont pas de légitimité³⁸ pour permettre d'évaluer les capacités décisionnelles.

D'autres tests que ceux destinés à évaluer la capacité cognitive des patients ont toutefois été élaborés ; les plus reconnus étant ceux proposés par Appelbaum et Grisso (MacCAT-T, Mac CAT-CR ; voir : Appelbaum et Grisso, 1998 et 2001). Cependant, ces outils, qui font office de référence en la matière dans le secteur médical (*gold standard*), permettent de déterminer le degré d'assistance dont a besoin une personne pour prendre une décision, c'est-à-dire qu'ils peuvent mesurer le degré d'indépendance, mais ils ne peuvent cependant mesurer celui d'autonomie décisionnelle : « les instruments d'Appelbaum ne nous disent pas à proprement parler si un sujet est capable d'autonomie. Ils aident seulement à déterminer s'il est capable de prendre seul une décision. Autrement dit, ils évaluent peut-être moins la capacité d'autonomie que la capacité d'indépendance ; ils

³⁸ Tant d'un point de vue éthique que clinique, malgré la promotion qui en est faite par certains professionnels et/ou institutions. C'est bien l'évaluation des capacités cognitives qui est visée par ce type de tests, ces dernières ne peuvent, comme je me suis attaché à le souligner, être confondues avec les capacités décisionnelles. En effet, « Il n'y a pas de relation directe entre capacité cognitive et compétence décisionnelle : un individu peut être confus et désorienté et rester capable de faire des choix et d'exprimer des préférences dans sa vie quotidienne » (Brechling, Schneider, 1993, p. 17-33)

permettent de déterminer le degré d'assistance dont la personne a besoin pour prendre sa décision mais ils ne disent pas comment les décisionnaires supplétifs pourront tenir compte de ses préférences » (Gzil, Rigaud, Latour, 2008).

Alors que l'ensemble du corpus médical, éthique et juridique consacré à la question du respect de l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souligne que l'importance accordée aux choix du patient doit généralement être « proportionnée » (Gzil, 2007) à l'évaluation qui est faite de ses capacités ; force est de constater qu'à ce jour, malgré la batterie de tests existants³⁹, aucun outil ne permet d'évaluer au moyen de critères objectifs et fiables les capacités décisionnelles des patients (Gzil 2007, Rigaux 2011), et du même coup de déterminer rigoureusement leur capacité à consentir aux soins qui leur sont proposés. Par ailleurs, l'analyse de la littérature montre qu'il n'y a pas d'accord aujourd'hui entre les médecins sur le verdict d'(in)compétence décisionnelle (Moye *et al.*, 2007 ; Marson *et al.*, 1997). Concernant ce dernier point, la sociologue Nathalie Rigaux souligne que ceci est en partie lié au fait qu'il n'y a « pas d'accord sur ce que l'on veut mesurer. Entre médecins et juristes, comme entre États selon les législations en vigueur, la notion de compétence fluctue » (Rigaux 2011, p. 110).

E) L'inaccessible objectivation de la capacité d'autonomie décisionnelle : les limites d'un paradigme

Une étude multicentrique, prospective et observationnelle menée par Olde Rikkert et ses collègues (Olde Rikkert, 2005) au sein de 12 pays européens s'est intéressée à la manière dont la démence était évaluée, ainsi qu'à la façon dont la question du consentement et son évaluation étaient abordés dans le cadre de la recherche biomédicale. Bien que les enjeux éthiques ne soient pas les mêmes en matière de recherche et en matière de soins, les résultats de cette étude sont révélateurs pour mon propos. En effet, « c'est dans la recherche que les pratiques sont théoriquement les mieux codifiées et les mieux encadrées, on peut supposer que dans les soins et la vie

³⁹ Hormis les tests proposés par Appelbaum, notons notamment : The Clinical Dementia Rating (CDR) ; The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and others with intellectual disabilities (CAMDEX-DS) ; The Trail Making Test (TMT) ; The Montreal Cognitive Assessment (MoCa). Tous évaluent la capacité cognitive des patients et non leur capacité décisionnelle.

quotidienne, les pratiques sont encore plus variables et aléatoires » (Gzil 2007, p 327). Cette étude montre que la détermination de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients est « extrêmement » variable et « hétérogène » selon les professionnels de santé qui sont amenés à l'évaluer ; ceci en raison d'une part du fait qu'il n'existe pas d'outil fiable pour l'évaluation de l'autonomie décisionnelle, et d'autre part car il n'y a pas de critère objectif concernant la qualification d'(in)compétence décisionnelle. Ainsi, ce que cette étude tend à démontrer, c'est que la détermination de la capacité d'autonomie décisionnelle ne dépendrait pas d'abord des qualités propres - et fluctuantes - « inobjectivables » des patients, mais bien de la perspective - variable - adoptée par les soignants.

Les difficultés liées à la question de la détermination de l'(in)compétence des patients Alzheimer et à la quête d'un outil permettant l'évaluation rigoureuse de cette (in)compétence semblent renvoyer à une problématique plus large. Il apparaît que ces difficultés mettent en lumière certaines impasses liées à l'approche médicale traditionnelle qui s'inscrit dans une perspective « objectiviste », « cognitiviste » et « rationaliste » (Jouan et Laugier, 2009 ; Rigaux 2011 ; Breden, Vollmann, 2004; Oppenheimer, 1999) de l'autonomie décisionnelle et du consentement aux soins. La part des auteurs de la littérature médicale s'inscrivant dans ce paradigme « poursuit la quête, inaccomplie à ce jour, d'objectiver les compétences du dément à prendre telle ou telle décision (médicale) précise, sur fond de l'idée acquise qu'avec l'avancée dans la démence, par définition de celle-ci, la compétence s'amenuise jusqu'à disparaître » (Rigaux, 2011, p110).

La psycho-gériatre anglaise Catherine Oppenheimer estime qu'il est vain de vouloir évaluer objectivement la capacité décisionnelle :

« Il est rarement facile pour un clinicien de déterminer si une personne est compétente pour prendre une décision. Les troubles de l'attention, de la mémoire, du langage et du raisonnement logique peuvent être mesurés de manière assez objective. Mais lorsque les difficultés concernent le processus plus subtil de la prédiction, de la combinaison imaginaire des alternatives futures, le clinicien doit s'en remettre à des critères plus subjectifs (...). L'expression " mettre en balance les risques et les bénéfices" est une métaphore. En utilisant cette métaphore, on reconnaît implicitement qu'il n'existe pas (et qu'il n'existera peut-être jamais) de description objective et scientifique de ce type de processus. Par conséquent (...), même si l'évaluation de la compétence peut s'appuyer

sur des règles générales et sur des tests spécifiques, elle reste en définitive subjective et toujours particulière (...). L'évaluation de la compétence n'est pas une affaire subjective seulement parce qu'il n'y a pas de moyen sûr pour mesurer les capacités mentales qui sont en jeu, mais aussi parce que les valeurs de l'évaluateur entrent inévitablement en jeu » (Oppenheimer, 1999, p. 328-329).

Ainsi, la principale critique concernant cette quête de l'évaluation objective de la capacité d'autonomie décisionnelle émanant tant de la littérature médicale que de la littérature philosophique est qu'elle repose sur une conception « cognitiviste », « rationaliste » et « intellectualiste » de la prise de décisions. Or, on peut considérer que cette conception correspond à une convention normative (Breden, Vollmann, 2004), un présupposé anthropologique de l' « human agency » (Molewijk *et al.*, 2003). Les auteurs qui critiquent l'approche traditionnelle dénoncent la centralité de la perspective « cognitiviste », qui selon eux ne tient pas suffisamment compte du contexte (Amiel, 2008) dans lequel les décisions doivent nécessairement être prises (Berghmans, Widdershoven, 2003). Il s'agirait selon ces auteurs de « dépêtrer » la question de la capacité d'autonomie décisionnelle du paradigme « cognitiviste » dans lequel elle est engagée - incarné par la quête d'un dispositif médical formel pouvant objectiver cette capacité d'autonomie décisionnelle des patients - et de se concentrer sur les contextes et les interactions qui influent sur l'autonomie des patients et conditionnent l'évaluation nécessairement « informelle » (Gzil, 2007; Lechevalier Hurard, 2015) qui en est faite par les soignants.

Ne pouvant être évaluée de manière objective et formelle au moyen d'outils techniques fiables, l'autonomie décisionnelle des patients est ainsi, en pratique courante, essentiellement réalisée de manière informelle, dans le flux des interactions, à travers le relationnel et les observations quotidiennes que peuvent en faire les soignants au chevet des personnes malades.

Chapitre III : Focales spécifiques visant à travailler la problématique

A) L'importance du rôle des « soignants de proximité » pour l'évaluation et le respect de la capacité d'autonomie des patients

Selon le stade de la maladie, il devient parfois difficile de se rapporter à la parole du patient, soit parce qu'elle est confuse, soit parce qu'elle est altérée. Cependant, même à un stade avancé, il est encore possible d'informer le patient, de s'assurer qu'il comprend qu'un choix lui est offert et de s'enquérir de ses souhaits quant aux décisions qui le concernent. Un certain nombre de travaux (comme par exemple ceux de Ploton, 2004 ; Blanchard, 2006 ; Gzil et Hirsch, 2012) nous ont démontré la persistance d'une vie psychique, d'une richesse émotionnelle et d'une vie affective importante chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : au-delà du déficit intellectuel et de la désorientation, le patient exprime généralement par son attitude ce qu'il ne peut exprimer verbalement. Par l'observation des comportements, l'on peut comprendre si le patient est plutôt « coopérant », « opposant » ou bien « démissionnaire » (vocabulaire utilisé régulièrement par les « soignants de proximité », infirmières et aides-soignantes).

Or, et c'est lié à la nature et à la proximité de leurs tâches, ce sont bien souvent les infirmières et aides-soignantes - catégories professionnelles généralement regroupées sous l'appellation de « soignants de proximité » (Arborio, 2001 ; Lechevalier Hurard 2015 ; Molinier, 2009, 2010 b, 2013) - qui sont le mieux placées pour observer ces comportements. La recherche du consentement et de la participation du patient aux soins qui le concernent au quotidien se fait, en gériatrie, essentiellement par les personnes situées au bas de l'échelle hiérarchique et socioéconomique, c'est-à-dire principalement par les « soignants de proximité ». En effet, ce sont eux qui sont majoritairement au contact des patients et qui réalisent les soins : c'est à travers leur regard, leur sensibilité et leur savoir-faire, que les patients ont effectivement la possibilité ou non d'être considérés comme des sujets capables d'une certaine autonomie décisionnelle concernant les soins qui leur sont proposés et la manière dont ils sont réalisés.

Dans le secteur du soin, une distinction - hiérarchisée (Molinier, 2010 b) - est généralement opérée entre les actes à visée curative et ceux qui relèvent du « *care* »⁴⁰, c'est-à-dire du « prendre soin ». En gériatrie, la majorité des actes qui relèvent de la dimension curative sont réalisés par les infirmières, c'est-à-dire les gestes techniques qui visent à traiter, de manière directe ou indirecte, les affections chroniques ou aiguës dont souffrent les patients : perfusion, prise de sang, soins de plaies, préparation des médicaments, pose de cathéter ou de sonde, etc. Ainsi, les soins infirmiers se concentrent essentiellement sur la prise en charge de la pathologie dont souffre le patient, et sur les gestes techniques ayant vocation à traiter celle-ci.

Les aides-soignantes, quant à elles, ont pour mission d'assurer toutes les interventions qui ne relèvent pas d'un geste strictement médical : change, toilette, alimentation, soins de confort (massage, esthétique, etc.), mais aussi parfois nettoyage de linge, transport de charges diverses ; la liste peut être longue. Les actes généralement assurés par les aides-soignantes relèvent de ce que la sociologue Anne-Marie Arborio a appelé le « sale boulot » (Arborio, 2001). Ce sont en effet elles qui sont le plus confrontées à la proximité intense avec la grande vieillesse et avec la grande dépendance ; qui sont amenées à manipuler, sans instrument de médiation, les corps malades, rigides, parfois désinhibés,

⁴⁰ Pour les théoriciens du *care* - dont les travaux trouvent leur origine dans une étude publiée par Carol Gilligan en 1982 aux Etats-Unis et qui se sont peu à peu développés en Europe (notamment au travers les travaux de Pascale Molinier, Sandra Laugier et Patricia Paperman) durant les années 2000 - celui-ci peut aussi bien - et généralement de manière simultanée - être présenté comme une *activité* (c'est à dire comme pratique concrète, en général socialement reconnue ou instituée) que comme une *disposition* (une aptitude) (Brugère, 2010).

Selon Eva Kittay, en tant qu'activité - ou comme travail - le *care* « est la tâche consistant à prendre soin de soi et des autres quand nous sommes en situation de besoin. On se rend surtout compte de son importance en son absence et on en a plus particulièrement besoin quand on ne peut pas l'offrir en retour » (Citée par L. Pattaroni, « Le *care* est-il institutionnalisable? Quand la "politique du *care* » émousse son éthique », in Paperman et Laugier 2006, p. 178). Pour Eva Kittay, il existerait du bon *care* et du mauvais *care* (Molinier 2009, p. 435), le bon *care* renvoyant à une attitude *appropriée, attentive* à la personne et à ses besoins en fonction de la situation particulière. En revanche, pour Joan Tronto, le mauvais *care* doit faire partie de la définition générale du *care*. Lors d'un Colloque qui a eu lieu au CNAM (Conservatoire national des Arts et Métiers) à Paris en juin 2007, Joan Tronto - citée par la psychologue Pascale Molinier (Molinier 2009, p. 435) - avait pris l'exemple suivant : « Imaginez une infirmière de maison de retraite qui hait ses patients et qui ne fait son travail, sans enthousiasme, que pour éviter de se faire virer et pour toucher son salaire. Une telle personne dispense certainement du *care*, même mal ». Dans la perspective de Molinier, « une telle infirmière ne dispense pas de *care* » (Molinier, 2009, p. 436) ; selon la psychologue, le *care* ne peut s'inscrire dans une visée purement instrumentale. Je partage son avis. Toutefois, étant donné qu'aussi bien dans la littérature que sur le terrain le terme de *care* est utilisé sans distinction pour désigner l'ensemble des activités touchants aux soins à la personne n'ayant pas directement une visée curative - qu'ils soient réalisés de manière attentive et appropriée ou non - je me rapporterai de manière générale dans la suite du texte au terme de *care* de façon générique pour désigner ces activités et non une certaine manière de les réaliser.

« débordants » (Lechevalier-Hurard, 2015) et/ou violents, et qui sont quotidiennement en charge des fluides et déjections des patients, « matières universellement reconnues comme sales » (Arborio, 2009, p. 58).

Ce travail de *care*, en ce qu'il renvoie en terme de représentation personnelle et collective, représente pour cette catégorie de soignant, un inconfort, tant moral que physique (Molinier, 2013). Ce travail constitue, pour reprendre les termes de la psychologue Pascale Molinier, un « travail inestimable » (Molinier, 2013). C'est en effet un travail qui doit nécessairement être fait; mais qui est peu considéré et pour lequel il n'existe pas de critère précis pour être évalué ou valorisé; car il s'accommode mal des critères quantifiables, objectifs et chiffrables (Molinier, 2013), généralement en vigueur dans le monde professionnel. Ces professionnelles se situent tout en bas de l'échelle de la hiérarchie socio-professionnelle du travail soignant, elles représentent majoritairement un salariat subalterne, essentiellement féminin, pour partie issu de l'immigration et peu valorisé par la hiérarchie institutionnelle (Arborio, 2001 ; Lechevalier Hurard, 2015 ; Molinier, 2010 b).

L'inconfort moral de cette catégorie professionnelle réside notamment dans le fait que le *care*, dont elle a la charge, ne se voit que lorsqu'il est mal fait (Molinier, 2013). Cet inconfort des « pourvoyeurs du *care* » (Molinier, 2013) réside également dans le fait que toute tâche peut potentiellement leur être déléguée. Par ailleurs, n'étant pas rattachées à une spécialisation, les aides-soignantes sont facilement interchangeables, ce qui contribue à dévaloriser leur rôle, pourtant indispensable.

Ainsi, contrairement aux infirmières, la fonction des aides-soignantes ne s'inscrit pas directement dans une vocation à dimension thérapeutique ; dimension qui bénéficie de l'essentiel du capital symbolique généralement valorisé dans le secteur du soin. La voix d'une aide-soignante dans le processus décisionnel n'est la plupart du temps pas considérée avec autant d'attention que celle d'une infirmière (Arborio 2001 ; Lechevalier Hurard 2015 ; Molinier 2013), celle-ci bénéficiant d'une expertise technique et médicale reconnue dont ne peuvent se prévaloir les aides-soignantes.

Toutefois, il est important pour mon propos de signaler dès à présent - comme nous le verrons dans la troisième partie parties II et III de mon exposé - que, bien que le travail infirmier se distingue clairement de celui assigné aux aides-soignantes, dans certains

services (davantage en Belgique qu'en France), les tâches généralement attribuées aux aides-soignantes sont effectuées par les infirmières, en plus du travail qui caractérise traditionnellement leur profession. Ainsi, dans ces services, les infirmières sont amenées à devoir réaliser aussi bien les actes de *care* que les actes de *cure*. Nous verrons ce que cela a comme implication(s) pour mon propos plus avant. Pour l'instant, considérons que les actes de *cure* et les actes de *care* sont réalisés par des catégories professionnelles différentes. Ceci étant, je tiens à préciser ici qu'il m'arrivera de parler des « soignants de proximité » sans opérer de distinction entre les infirmières et les aides-soignantes ; en raison justement de la double attribution professionnelle étant parfois assignée aux premières.

Ainsi, bien qu'éprouvant et symboliquement peu valorisés par la société dans son ensemble, les actes de *nursing* - qui renvoient aux activités domestiques - comportent une dimension relationnelle et impliquent nécessairement une certaine proximité avec les patients dont seules les aides-soignantes, de par les activités dans lesquelles elles sont engagées, peuvent se prévaloir en secteur médical. Cette dimension relationnelle, non-directement thérapeutique - suppose des « compétences morales » et un « savoir-être » (Loffeier, 2013) qui sont le plus souvent « naturalisés » (Aubry, 2010 ; Avril, 2003), c'est-à-dire des compétences intrinsèques à la personne, non-acquises par l'apprentissage de techniques. Le « travail de care » (Molinier, 2005) est décrit comme un « travail sentimental » (Strauss et al., 1982) ou « émotionnel » (Mercadier, 2002), ou de « compétences relationnelles » (Arborio, 2001, p.135).

Alors que l'essentiel de leur travail est considéré comme le « sale boulot », ne requérant pas de qualification spécifique, les personnes exerçant ce travail de *care* sont donc en réalité potentiellement détentrices d'un savoir relationnel primordial.

En effet, en raison des interactions répétées, souvent délicates, qu'elles entretiennent avec les patients, les aides-soignantes sont les mieux placées pour observer les comportements des malades. Ce sont bien elles qui sont amenées à être le plus fréquemment au contact des patients : on peut donc faire l'hypothèse que leur rôle est essentiel pour permettre aux patients d'être respectés dans leur autonomie et rester liés aux décisions et aux soins qui les concernent au quotidien (Arborio, 2001 ; Lechevalier Hurard, 2015 ; Molinier, 2010 a). Leur regard et leur parole contiennent potentiellement de précieux enseignements au sujet des patients, permettant, s'ils sont entendus, d'enrichir

considérablement la perception que se fait l'équipe médicale de l'état du malade. Leur rôle peut donc être primordial dans l'orientation des choix de prise en charge et de traitements des patients ; mais dans un secteur où c'est l'acte technique médical qui tient le haut du panier, la parole de ces « travailleurs subalternes » (Molinier, 2013) cantonnée à la dimensions corporelles du soin et aux « gestes domestiques » (Molinier, 2013) - n'est généralement que peu considérée (Molinier, 2010 a; Lechevalier Hurard 2014).

Pour autant, il s'agit ici de rappeler que la maladie d'Alzheimer est une pathologie incurable pour laquelle il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement qui puisse permettre aux personnes qui en sont affectées d'en guérir. Certains médicaments peuvent ralentir la progression de la maladie ou en diminuer les symptômes, mais elle reste aujourd'hui incurable. Ainsi, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer plus qu'ailleurs, la dimension du « *care* » vient concurrencer fortement l'aspect curatif de la prise en charge, généralement assumé par les infirmiers et les médecins; bien que *cure* et *care* ne doivent pas être envisagé dans une dynamique d'opposition mais bien de complémentarité.

Comme je l'ai mentionné, le fait que l'évaluation informelle des capacités des personnes ne puisse s'élaborer que dans la relation, dans le contact direct, constitue dans une certaine mesure un levier de valorisation pour les « soignants de proximité » et plus spécifiquement pour les aides soignantes, qui sont généralement, dans leurs activités, cantonnées à ce qui est considéré comme le « sale boulot » (Arborio, 2001). Ce rôle d'évaluateur informel, parce qu'il constitue dans une certaine mesure une intervention qui s'inscrit dans une vocation à dimension thérapeutique reconnue - de manière variable - par les médecins, est potentiellement une source de reconnaissance pour les « soignants de proximité », car il contribue à leur accorder une certaine expertise qui relativise dans ce contexte précis l'efficacité des savoirs et moyens médicaux. Les « soignants de proximité » parviennent de cette manière à conquérir une place centrale ainsi qu'une certaine autonomie d'expertise, qui leur est propre dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Lechevalier Hurard, 2015). Ce phénomène offre un modèle intéressant pour la « démocratisation de l'expertise » (Mol, 2009, p. 105) qui, en secteur gériatrique, tend à s'articuler aussi bien autour de la dimension curative du soin que de celle renvoyant aux actes de *care*. La valorisation de cette compétence relationnelle est « à rebours de tout processus de qualification professionnelle » (Avril, 2014, p. 78) largement engagée dans ce secteur et à contre-courant du mouvement de « médicalisation de la prise en charge de la vieillesse » (Ennuyer, 2004 ; Foureur, 2014).

En effet, malgré le rôle central de ces « pourvoyeuses du *care* » en secteur gériatrique, il apparaît que, comme l'indique la psychologue Pascale Molinier, l'ordre symbolique et hiérarchique en vigueur dans le champ médical ne leur octroie que peu de reconnaissance et d'attention, ce qui contribue largement à maintenir leur expertise dans un certain anonymat, comme les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien ((Molinier, 2010, p.137).

Ainsi, la capacité d'autonomie décisionnelle des patients fait l'objet, par cette catégorie professionnelle, d'une évaluation au quotidien, essentiellement informelle. La capacité d'autonomie des patients, impossible à évaluer objectivement au moyen de dispositif formel (l'impossibilité d'une évaluation formelle et objective est un état de fait dont témoigne la littérature médicale : G. Agich ; B.G. Brechling, C.A. Schneider ; A.-S. Rigaud ; J. Vollmann, K.-P. Köhl, A. Tilmann et al. ; S.J. Willis et al.), dépend essentiellement en contexte hospitalier de l'évaluation informelle qui en est faite par le personnel de proximité. Dès lors, la capacité d'autonomie décisionnelle des patients, tributaire - à la fois dans son évaluation et dans la manière dont elle sera respectée - de la relation qui les lie aux « soignants de proximité », ne peut être analysée que conjointement aux spécificités qui caractérisent cette catégorie professionnelle et les formes de travail dans lesquelles ces soignants sont engagés. Plus encore, dans le contexte qui nous implique, les « soignants de proximité » constituent la *clé* qui conditionne et constitue tout à la fois le respect de la capacité d'autonomie des personnes malades. C'est à travers eux que nous pourrions comprendre comment quelque chose comme l'autonomie d'une personne peut effectivement être respectée malgré les spécificités de la maladie et la situation de dépendance.

Le principal enjeu lié à la question qui nous implique consiste à envisager de quelle manière les soignants qui prennent en charge le patient peuvent encore lui prêter une forme d'autonomie décisionnelle, aussi minimale soit-elle, et ainsi, avoir la possibilité de pouvoir considérer la personne malade comme un sujet à respecter dans sa singularité.

« De sorte que combattre la maladie c'est, à tout instant, travailler à rétablir la relation pour rétablir la personne, et de telle façon qu'elle soit autre chose qu'un corps souffrant ou une existence désemparée » (Malherbe, 2015, p. 138)⁴¹.

J'en arrive ici à un moment clé de mon raisonnement sur lequel je souhaite tout particulièrement attirer votre attention. À mon sens, respecter l'autonomie du sujet, c'est respecter la manière dont la personne - au regard des circonstances - conçoit son propre Bien (Aristote, 1987). Recueillir son consentement, c'est s'assurer que les soins qui sont entrepris s'inscrivent effectivement dans la manière dont la personne conçoit ce Bien pour elle-même, dans ce qui fait sens pour elle, dans « ce qui lui importe » (Frankfurt, 1988). Plus il est difficile d'accéder à la parole de la personne ou d'interpréter son attitude, plus le Bien de la personne est co-déterminé par les personnes qui l'entourent. Dans ce contexte, les soignants sont amenés à devenir - à des degrés variables - les architectes de l'autonomie du patient (Hardwig⁴², 1997), architectes qui sont dans une position difficile sur le plan éthique. En effet, constitués eux-mêmes de multiples récits et confrontés à des récits dont aucun ne fait autorité, comment les soignants peuvent-ils justifier le portrait du patient qu'ils ont élaboré ainsi que les décisions relatives à sa prise en charge qui en découlent? Dans ce contexte, la question qui se pose est la suivante: est-ce le patient en tant que sujet porteur d'un sens qui lui est propre qui est respecté ou un sens qui importe aux soignants, réifié derrière la volonté d'un sujet difficilement accessible?

L'objectivation de « ce qui importe » (Frankfurt, 1988) est, dans ce contexte plus qu'ailleurs, sinon impossible, du moins improbable ; et largement dépendante des personnes amenées à prendre en charge les patients au quotidien, à savoir essentiellement les « soignants de proximité ». « Cette incertitude irréductible pose à nouveau frais la question du pouvoir sur autrui et de l'arbitraire. L'attention portée à la

⁴¹ Dans son ouvrage intitulé « Alzheimer, La vie, la mort, la reconnaissance » (Malherbe 2015), Michel Malherbe propose une réflexion philosophique sur la maladie d'Alzheimer en partant de l'expérience qu'il a vécue auprès de son épouse, Annie, atteinte de cette pathologie. Bien que notre travail adopte un autre angle de perspective que celui développé par Michel Malherbe, la démarche d'ensemble qui consiste à partir de l'expérience partagée auprès des malades - ainsi que des personnes amenées à les prendre en charge - en vue de proposer une réflexion philosophique sur le sujet s'inscrit dans une même dynamique.

⁴² John Hardwig fait un constat similaire mais son propos porte sur le rôle des médecins et non sur celui des soignants de proximité. Cependant l'idée que les professionnels de santé deviennent les architectes de l'autonomie des patients est la même que celle que nous proposons. Voir J. Hardwig, « Autobiography, biographe and narrative ethics », in Nelson H. Lindemann, 1997, p. 50-64.

personne concrète autorise peut-être la réalisation des aspirations personnelles, mais lorsqu'elle les manque, peut aussi exposer l'individu au déni de reconnaissance, à l'humiliation, et au sentiment d'arbitraire » (Eyraud et Vidal Naquet, 2015, p. 3).

Le risque ici est que le sens de la prise en charge devienne davantage celui des professionnels au chevet des patients que celui de la personne malade elle-même, ou que les intérêts des soignants soient confondus ou attribués au patient, au nom de son autonomie pourtant en partie - ou totalement - construite par les soignants. En effet, nous verrons que les enjeux liés à la reconnaissance ou la dénégation de l'autonomie décisionnelle du sujet renvoient à des aspects de la prise en charge qui n'ont pas toujours trait à la personne elle-même, mais qui s'inscrivent bien souvent dans une perspective plus large, dont les principaux enjeux sont essentiellement d'ordre collectif.

Ainsi, on peut faire l'hypothèse que, dans un contexte de fragilité de la personne âgée atteinte de troubles cognitifs et institutionnalisée en gériatrie, le consentement de l'individu, lié à une démarche qui demeure éminemment personnelle, se transforme en une démarche collective qui recouvre des enjeux multiples pouvant dépasser les simples intérêts de la personne malade. L'étirement de la singularité (irréductible) du consentement à une compréhension plus collective implique que la notion doit être pensée à nouveaux frais ; en tenant compte notamment des modes de subjectivation (compris comme « appropriation subjective d'un phénomène », voir Bertrand, 2005) des professionnels de santé amenés à évaluer et à respecter l'autonomie des patients.

B) L'intérêt particulier pour le contexte de prise en charge en soins aigus des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Pour travailler mon hypothèse, j'ai souhaité interroger la manière dont la question de la capacité d'autonomie du patient et ses diverses implications se traduisaient effectivement sur le terrain, en situation. J'ai donc, comme mentionné, construit ma démarche autour de l'élaboration d'une enquête de terrain qui se concentre sur la relation entre les patients et les soignants de proximité, étant donné que c'est au travers de celle-ci que la question de la capacité d'autonomie du sujet atteint de la maladie d'Alzheimer émerge principalement en contexte de soin à l'hôpital. Je me suis intéressé à la prise en charge gériatrique en aigu car l'une des spécificités de ce contexte réside notamment dans le fait que les soins

sont réalisés dans un premier temps sans « prioriser » la recherche du consentement du patient. En effet, la priorité est de stabiliser l'état de décompensation de la personne dont l'affection intercurrente - qui désigne une pathologie ou un événement de santé qui vient se greffer à la maladie principale, ici la maladie d'Alzheimer - augmente bien souvent les troubles cognitifs déjà présents en raison de la maladie neuro-dégénérative. La difficulté pour les soignants réside alors dans le fait de poser un diagnostic différentiel, c'est-à-dire de déterminer la part des symptômes imputables à la pathologie principale et ceux provoqués par la pathologie connexe. En effet, l'interférence entre la pathologie principale et l'affection intercurrente peut créer un ensemble de symptômes difficiles à démêler les uns des autres, ce qui provoque une confusion pouvant amener à un mauvais diagnostic, et donc à une prise en charge parfois inappropriée. Dans ce contexte d'urgence et d'importante « confusion⁴³ », la possibilité de pouvoir accorder une autonomie décisionnelle au patient est une question très délicate et le sens de la prise en charge largement susceptible d'être déterminé par les professionnels de santé.

En effet, la question de la capacité d'autonomie en contexte de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service de soins aigus ne se traduit généralement pas par une demande du patient qui préexisterait à la relation de soin, c'est-à-dire dans un sens positif, mais bien sous la forme d'une opposition aux soins qui lui sont proposés. Ceci s'explique en partie par le fait que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent bien souvent ce que l'on appelle l'anosognosie, qui est un des symptômes de la maladie d'Alzheimer. L'anosognosie implique que la personne qui en souffre n'a pas conscience de la perte de ses facultés et du handicap généré par la maladie, elle s'imagine que tout va bien et ne se considère pas comme malade. Contrairement au déni, qui est d'ordre psychologique, l'anosognosie relève du domaine pathologique.

Lorsqu'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer arrive à l'hôpital, il ne s'y rend la plupart du temps pas de lui-même : son état de santé a nécessité une hospitalisation, et c'est bien souvent au travers de l'intervention d'un proche qu'il y a été conduit. La plupart

⁴³ Terme utilisé par les soignants pour désigner la désorientation dont font l'objet de manière variable les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Une personne est qualifiée de confuse lorsqu'elle présente une perte des repères spatio-temporels et qu'elle fait l'objet de troubles mnésiques. Exemple : « Il a en partie sa tête, même si généralement, surtout l'après-midi, il est confus », (entretien avec Sarah, aide-soignante dans un hôpital parisien)

du temps, le patient ne comprend pas directement l'objet de cette hospitalisation. Ainsi, les soins sont entrepris sans que le patient ait formulé de demande. Si le patient ne s'oppose pas aux soins, la question de l'autonomie ne se pose que de manière marginale. Ce n'est que lorsque celui-ci s'oppose aux soins que la question du respect de son autonomie se pose. C'est donc le refus de soin qui constitue la première source d'expression potentielle de l'autonomie du patient. Ainsi, dans le contexte qui nous implique, l'autonomie ne se traduit que rarement par une demande active d'accès à une thérapeutique (par différence, par exemple, avec l'objet envisagé par D. Memmi dans son ouvrage *Faire vivre et laisser mourir*) mais bien par un refus de soin.

C) Une focale sur le refus de soin et la contrainte pour appréhender la question de la capacité d'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Dans ce contexte, l'émergence d'une potentielle autonomie décisionnelle des patients n'est amenée à se manifester que parce ceux-ci sont « convoqués »⁴⁴ (Foucault, 1981-1984), convoqués par autrui, à savoir les soignants, engagés dans une mission qui se caractérise premièrement par la perspective de bienfaisance médicale. Pour le dire autrement, ce n'est que parce que l'autonomie des patients est contrainte par l'application des soins qu'ils n'ont pas choisi qu'elle tend à s'exprimer. C'est donc dans un sens essentiellement négatif que se pose la question de la capacité d'autonomie : elle est davantage une réaction qu'une décision active. Ainsi, l'autonomie ne peut éventuellement se déployer qu'une fois les soins déjà initiés : dans un premier temps, la personne n'est pas associée à l'élaboration du projet de soin, ce projet s'impose à elle en raison de son état de décompensation qui nécessite une intervention médicale.

Lorsqu'une personne présentant des troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer est hospitalisée, a fortiori lorsque vient se greffer à cette dernière une pathologie connexe qui augmente les troubles en question, la capacité d'autonomie est d'entrée de jeu remise en cause. La situation dans laquelle se trouve le patient fait *de facto* peser sur ce dernier une présomption d'incapacité à pouvoir être considéré comme un sujet capable d'autonomie.

Il y a présomption d'incompétence dès lors que le patient n'épouse pas la logique véhiculée par la prise en charge qui lui est proposée, car celle-ci apparaît comme évidente

⁴⁴ Ce phénomène renvoie à l'idée foucauldienne qui consiste à penser que c'est par l'interpellation d'autrui qu'émerge un sujet réflexif. Je ne rends compte de moi que parce que l'autre me convoque.

et rationnelle pour les soignants en raison de l'état du patient ; s'y opposer est bien souvent considéré comme la preuve même de l'altération de la capacité d'autonomie.

Cependant, ce refus peut tout aussi bien être le signe de la manifestation de la volonté, c'est-à-dire l'indication de quelque chose qui compte pour la personne, qui lui importe (mais affaiblie dans son expression par la maladie) que celui d'une faiblesse de la volonté (signe de la maladie même, manifestation des troubles cognitifs, altération de la volonté).

Ce dernier point constitue un enjeu majeur pour les soignants, sur lequel nous reviendrons: le refus est-il l'expression d'un choix de la personne ou davantage le signe de la maladie? La seconde question qui surgit automatiquement est celle de savoir, dans le cas où ce refus est considéré comme l'expression de la volonté de la personne, si ce choix est effectivement en accord avec ce qui pourrait faire sens pour la personne dans une perspective qui dépasse ce que l'on pourrait appeler une *simple inclination du moment*. Enfin, il s'agit ensuite pour les soignants de trancher entre le respect d'une volonté exprimée et la préservation de ce qu'ils considèrent être le meilleur intérêt de la personne. Dans cette seconde perspective, la contrainte peut alors être mobilisée, pour le Bien de la personne, mais un Bien qu'elle n'a pas elle-même déterminé, et qui renvoie à une attitude paternaliste de bienfaisance médicale.

Pour que le refus puisse être considéré comme le signe d'une manifestation de la volonté, on considère le plus souvent que la personne doit *faire preuve* d'autonomie en justifiant de manière rationnelle sa position de refus, à défaut celle-ci sera discréditée. Toutefois, comme nous l'avons vu, l'une des principales difficultés que rencontrent les personnes atteintes de troubles cognitifs réside dans la capacité à élaborer un discours rationnel, sans pour autant que les troubles affectent la capacité à être porteur de valeurs ou de choix qui correspondent à ce qui fait sens pour la personne dans sa singularité. C'est donc l'insertion des valeurs personnelles dans un discours rationnel qui fait d'abord défaut et non la capacité à poser des choix pour soi-même concernant certaines décisions. Toutefois, cette frontière est fine et délicate, y compris pour les professionnels de santé amenés à évaluer la capacité d'autonomie décisionnelle des patients. Ceci est intéressant, car l'on mesure généralement dans ce type de cas de figure le poids des représentations sociales liées à la notion d'autonomie : est considérée comme autonome une personne ayant la capacité de démontrer rationnellement sa capacité d'autonomie, y compris en contexte médical.

Nous verrons que l'autonomie d'une personne éprouvant des difficultés communicationnelles peut être respectée, mais à condition qu'un certain nombre de présupposés soient déconstruits pour laisser place à une autre compréhension de l'autonomie que celle basée sur la capacité d'argumentation rationnelle. C'est l'hypothèse que je vous ai présentée dans ce chapitre. Notons d'ores et déjà ici que cette autre compréhension de l'autonomie passe par un jeu relationnel dans lequel la sensibilité - tant celle des soignants que celle des patients - est largement sollicitée. En effet, le patient, pour pouvoir transmettre *ce qui lui importe* doit également mobiliser - voire développer - des compétences particulières pour percevoir les modes de fonctionnements et les différentes sensibilités de chaque soignant amené à s'occuper de lui. C'est de cette manière qu'il pourra privilégier certaines relations au travers desquelles il optimisera ses chances de se faire comprendre, ou du moins d'être respecté de manière plus ajustée au regard de ce qui fait sens à ses yeux. Dans cette perspective, nous verrons également que la *sympathie*, la *connivence* et l'*affinité*, sont des outils stratégiques clés, mobilisés aussi bien par les patients que par les soignants.

Ainsi, étant donné qu'il n'y a généralement pas de demande qui émane directement du patient, il s'agit de le confronter aux soins qui lui sont proposés pour qu'il puisse exprimer par son attitude son autonomie en fonction de ceux-ci. On ne consent pas de manière abstraite et générale, mais toujours en fonction d'un acte déterminé et situé. Le patient ne pouvant en effet consentir aux soins *a priori*, notamment en raison du fait que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer « perdent assez vite la capacité à raisonner sur leurs fins » (Gzil, 2007, p 250). En effet, le consentement effectif du patient ne peut se faire uniquement que lorsque l'action est déjà engagée, lorsqu'il a la possibilité d'envisager concrètement les soins pour lesquels il lui est demandé de marquer son accord ou son désaccord.

Cependant, le fait d'initier des soins sans ou contre la volonté de la personne constitue dans une certaine mesure une contrainte, ou tout du moins pose-t-elle une difficulté éthique. Le recours à la contrainte - qui se fait idéalement dans une visée de bienfaisance médicale pour prodiguer les soins jugés nécessaires lorsque la personne est considérée comme incompétente ou affaiblie dans son autonomie décisionnelle - constitue le lieu où peut potentiellement s'exprimer l'autonomie du patient. En effet, ce n'est qu'une fois les soins initiés, que le patient va pouvoir montrer par son attitude s'il est plutôt « opposant »,

« coopérant » ou bien « démissionnaire ». Ainsi, c'est en situation de contrainte que peuvent se dessiner les contours de ce qu'accepte ou refuse le patient, et dans ce contexte, que ce refus sera pris ou non en considération par les soignants. De ce point de vue, c'est en situation de contrainte que se fait et se défait la qualité de capacité d'autonomie : soit le refus est pris en considération et du même coup la personne respectée dans ce qui est considéré comme étant la manifestation de sa volonté, soit les soignants passent outre ce refus, et l'autonomie de la personne est localement disqualifiée.

C'est donc parce qu'il est le lieu où l'autonomie des patients peut potentiellement s'exprimer, être respectée ou déniée que je travaillerai la situation de contrainte. Et c'est parce que ce sont essentiellement eux, sur le terrain, qui sont amenés à mobiliser la contrainte ou susceptibles de l'éviter que je m'intéresserai aux « soignants de proximité », à savoir les infirmiers et les aides-soignants.

Notons également dès à présent que la contrainte, bien qu'*a priori* antagoniste à l'idée même du respect de l'autonomie, peut dans certains cas constituer une manière de respecter la capacité d'autonomie de la personne, ce qui peut intuitivement sembler paradoxal. En effet, du fait de leurs troubles cognitifs, les patients « perdent assez vite la capacité à raisonner sur leurs fins, à déduire les moyens nécessaires pour parvenir à leurs buts, et la faculté de planifier et de maintenir la séquence d'actions nécessaire pour parvenir à leurs fins » (Gzil, 2007, p. 350). Pour cette raison, nous dit Jaworska, on ne peut pas en conclure que la maladie d'Alzheimer affecte immédiatement la capacité pour l'autonomie, car les patients conservent assez longtemps la capacité à valoriser des choses et ils peuvent – avec l'aide d'autrui – continuer à mener une vie conforme à leurs valeurs (Jaworska, 1999). La contrainte peut donc aller contre un « intérêt immédiat » (Dworkin) d'un patient tout en permettant de respecter un « intérêt critique » (Dworkin), c'est-à-dire en respectant la capacité d'autonomie de la personne en tant qu'individu porteur de valeurs (Jaworska) qui lui sont propres et en dépassant un refus somme toute local.

« Pour véritablement respecter l'autonomie dans la maladie d'Alzheimer, il faut dans une certaine mesure renforcer l'autonomie. Il faut aider la personne qui n'est plus capable de le faire par elle-même à mener sa vie conformément aux valeurs qui lui restent, dans la mesure où c'est possible. Cela suppose de se représenter comment ces valeurs pourraient être traduites dans une réalité que la personne ne comprend plus tout à fait,

cela suppose également de l'aider à implémenter ces solutions en pratique (...). Parfois, renforcer l'autonomie de la personne de cette façon implique d'aller contre ses choix explicites (...). Les aidants doivent apprendre à prêter davantage attention aux valeurs de la personne qu'à ses demandes concrètes, qui sont peut-être mal informées. Pour cette raison, et quels que soient les détails du cas, aussi longtemps qu'un patient est capable de valoriser certaines choses, on n'a pas le droit – au nom du respect de l'autonomie – de négliger ses intérêts immédiats »⁴⁵ (Jaworska, 1999, p. 128-129).

Pour illustrer cette idée, Jaworska, dans un article intitulé « Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value » (1999), s'appuie sur l'exemple d'une situation impliquant une dame d'un certain âge - qu'elle a nommée Mme Rogoff - atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis quelques années. Tout au long de sa vie, Mme Rogoff a accordé une importance particulière à son apparence, elle a toujours été très soignée et attentive à l'image qu'elle donnait d'elle-même. Aujourd'hui, elle passerait volontiers ses journées en pyjama et oppose beaucoup de résistance lorsque les personnes qui s'occupent d'elle essaient de lui faire sa toilette. Ainsi, pour respecter son autonomie, faut-il se rapporter aux préférences qui étaient les siennes alors qu'elle était encore compétente (c'est-à-dire lui faire sa toilette et l'habiller), ou faut-il tenir compte du fait que sa situation a changé et qu'elle est devenue hydrophobe ? Les personnes qui entourent Mme Rogoff savent que celle-ci accordait beaucoup d'importance à la visite hebdomadaire de ses petits-enfants. Cependant, si Mme Rogoff est trop négligée lorsque ses petits-enfants viennent la voir, ceux-ci risquent à l'avenir de lui rendre visite moins souvent. « Le conflit ici n'est pas tant entre rationalité et émotions, mais entre les préférences qui expriment de simples désirs et les préférences qui sont adossées à des valeurs. Respecter l'autonomie de Mme Rogoff, ce n'est pas suivre aveuglément ses émotions. Cela suppose d'apprendre à distinguer entre les émotions qui renvoient à de simples désirs et les émotions qui indiquent d'authentiques valeurs » (Fabrice Gzil, 2006, § 24). Ainsi, la perspective adoptée par Jaworska - et soutenue par Gzil (Gzil 2007) - justifie dans une certaine mesure - concernant le cas qui nous implique - le recours à la contrainte - c'est-à-dire obliger Mme Rogoff à se doucher malgré son refus -, en allant contre son inclination du moment en vue de « préserver ce qui importe » (Le Galès, Bungener, 2015) pour Mme Rogoff, et par là même respecter son autonomie, c'est-à-dire

⁴⁵ Traduction libre.

ses « intérêts critiques » (Dworkin). Je reviendrai sur cette position et la discuterai plus loin dans le texte, lors du deuxième chapitre de la deuxième partie de ce travail.

Conclusion de la partie I

Je me suis attaché dans cette première partie à contextualiser le problème qui nous occupera tout au long de ce travail. J'ai exposé les différentes lignes d'explication qui éclairent traditionnellement l'émergence de la doctrine d'autonomie dans le secteur de la santé. J'ai ensuite mis en avant les diverses critiques philosophiques dont ce principe a fait l'objet, pour me concentrer par après sur les difficultés qu'il soulève dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en insistant sur le problème de l'évaluation de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients. J'ai souligné à ce sujet les limites que comportent les approches traditionnelles dites « cognitivistes » et expliqué pourquoi les soignants de proximité jouent un rôle tout particuliers dans le cadre de l'évaluation et du respect de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients. Enfin, j'ai précisé les raisons pour lesquelles j'accorderai, en vue de travailler la question de la capacité d'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, une attention toute particulière aux refus de soin et à la contrainte lors de l'enquête de terrain.

Il s'agit désormais d'envisager les différentes réponses actuelles qui sont apportées à la problématique qui nous occupe dans ce travail : d'une part celles proposées par le droit, et d'autre part celles avancées par les principaux philosophes contemporains qui se sont consacrés à la question du problème du respect de l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

PARTIE II : Réponses juridiques et philosophiques actuelles relatives à la problématique de l'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Il s'agira premièrement dans cette deuxième partie de mon travail d'examiner la manière dont la société a essayé de répondre - à travers l'adoption de différentes lois et de l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques - aux enjeux soulevés par la problématique du respect de l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, dans le premier chapitre de cette deuxième partie, j'examinerai les diverses solutions proposées par les instances de prescription à la problématique qui nous occupe ici, tout en analysant les choix normatifs ainsi que les valeurs qui sous-tendent les textes encadrant les pratiques des professionnels de santé.

Dans une perspective différente, le second chapitre de cette deuxième partie de ma thèse sera quant à lui consacré aux diverses réponses classiques proposées par les trois principaux philosophes contemporains qui se sont consacrés à la question du problème du respect de l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les différentes réponses, d'une part celles apportées par les instances de prescription, et d'autre part, celles proposées par les principaux philosophes contemporains traitant de la question, seront « mises à l'épreuve » lors de la partie consacrée à l'enquête de terrain (Partie III), ce qui sera l'occasion d'observer leurs limites, et partant, de travailler à leurs transformations - à travers une nouvelle conceptualisation de l'autonomie - afin qu'elles puissent davantage correspondre à l'expérience que peuvent en faire les individus dans la « réalité ordinaire » (Jouan et Laugier, 2009).

Chapitre I : Sources normatives (nationales et supranationales)

Dans ce chapitre consacré aux réglementations législatives et aux recommandations de bonnes pratiques traitant de la question du consentement aux soins et du respect de la capacité d'autonomie de la personne lorsque celle-ci est fragilisée par la maladie, de nombreux points seront abordés, et ce, sur un mode comparatif, entre les systèmes belge et français.

Je travaillerai tout d'abord la distinction opérée par le droit médical entre l'(in)capacité de *droit* et l'(in)capacité de *fait*. Je me concentrerai ensuite sur les textes ayant trait à la décision médicale pour autrui en cas d'incapacité de *fait* et/ou de *droit*. Je poursuivrai mon propos en abordant les dispositifs dits des directives/déclarations anticipées et celui de la personne de confiance. Puis, je m'intéresserai par après aux réglementations relatives au refus de soin, à la contrainte et à la contention. J'aborderai ensuite les possibilités de recours en cas de non respect des droits des patients. Enfin, j'envisagerai le rôle des associations d'usagers dans le contexte du respect de ces droits, mais aussi celui qui est susceptible d'être endossé par les comités d'éthique hospitaliers.

L'intérêt de l'élaboration de cette section est double. D'une part, elle vise à mettre en avant les choix normatifs ainsi que les valeurs qui sous-tendent les textes de lois et les recommandations censés réguler les pratiques de soin en France et en Belgique. Comme nous le verrons, le droit médical, dans un mouvement que l'on qualifie de « judiciarisation de la médecine », a en partie - et de manière diverse en fonction du contexte national dans lequel l'on se trouve - intégré la « perspective kantienne » - ou supposée telle - du principe d'autonomie. D'autre part, cette section, bien qu'elle ait été élaborée pour les besoins propres de ce travail, offre également un outil unique de droit comparé entre le système belge et français concernant la problématique du consentement aux soins et du respect de la capacité d'autonomie décisionnelle des personnes fragilisées par la maladie. En effet, aucune étude de droit comparé entre les systèmes belges et français concernant cette question n'existe à ma connaissance, et il me semble qu'elle pourrait être utile, aussi bien pour les professionnels du secteur que pour les personnes amenées à penser les lois et les recommandations de bonnes pratiques dans ce domaine. L'étude comparée de ces deux systèmes permet à mon sens en effet d'enrichir la compréhension que les uns et les autres sont susceptibles de se faire de la problématique qui nous implique ici, d'interroger la pertinence et l'usage de certains outils proposés de part et d'autre de la frontière, et de déconstruire certains amalgames que l'on peut parfois observer - aussi bien en France qu'en Belgique - , tant au sein de la société civile qu'auprès des professionnels du soin .

A) Introduction du chapitre

Depuis le procès de Nuremberg, la notion de consentement du sujet a acquis une place centrale, dans le champ de l'expérimentation d'abord, puis dans celui des pratiques de soin médical. (Beauchamps, Childress, 2001)

La notion de consentement en médecine est devenue une pierre angulaire du soin. Du serment d'Hippocrate, réactualisé en 1996 (Serment de Genève, 1996), aux textes récents sur les droits des malades, en passant par le code de déontologie médicale et les recommandations de bonnes pratiques, l'accord du patient est aujourd'hui systématiquement mis en avant comme socle de la relation médecin-malade. Escamoter cette exigence, c'est nier un droit fondamental.

Comme cela a été mentionné en introduction, l'exigence contemporaine qui vise à fonder l'éthique et le droit sur la notion de consentement renvoie directement à l'idéal kantien d'autodétermination du sujet. Le droit médical ainsi que l'éthique biomédicale contemporaine - qui ont intégré la perspective kantienne de l'autonomie du sujet - partent du présupposé anthropologique de l'« agentivité humaine » (human agency), qui repose sur une convention normative selon laquelle chaque individu serait indépendant, rationnel et libre d'agir selon sa propre volonté.

La primauté accordée au principe d'autonomie - que ce soit dans le domaine de la recherche ou du soin - se retrouve sous diverses formes aussi bien dans les normes de source supranationale - Convention du conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine d'Oviedo (1997), Convention des Nations Unies (2014), Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005), Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2012), Déclaration d'Helsinki (2013) etc. - que nationales⁴⁶, les premières se trouvant au sommet de la pyramide des normes et devant théoriquement s'appliquer aux différents états ayant signé et ratifié ces chartes et conventions.

Parmi ces textes, la Convention du conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine d'Oviedo constitue une source normative supranationale majeure, notamment dans le champ qui nous occupe. Bien que la Belgique n'ait (contrairement à la

⁴⁶ Belgique : loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ; loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs ; loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients ; loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine.

France : loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; loi du 5 mars 2007 portant sur la réforme de la protection juridique des majeurs ; loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

France) ni signé ni ratifié la Convention du conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine d'Oviedo⁴⁷ pour des raisons que je n'exposerai pas ici, de manière générale, le droit commun belge, aussi bien que le droit français, se calque en grande partie sur les règles édictées par le Conseil de l'Europe. Dans son article 5, la Convention d'Oviedo déclare qu'« une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé ». Le texte poursuit en mentionnant à l'alinéa 2 que : « Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement ».

Cet impératif du recueil du consentement dans le secteur du soin a été consacré en France et en Belgique en 2002. Ces deux pays ont en effet de manière contemporaine adopté une loi⁴⁸ relative aux droits des patients qui stipule qu'aucune atteinte à l'intégrité physique n'est légitime si la personne concernée n'y consent pas. L'adoption de ces textes de loi en France et en Belgique s'inscrit dans une dynamique dite de « démocratie sanitaire » qui a vu fleurir au début des années 2000 une augmentation croissante de dispositions législatives permettant aux patients de disposer d'une plus grande autonomie face à l'offre de soins. L'apparition en France et en Belgique début des années 2000 de ces différentes lois⁴⁹ « marque le passage d'un modèle à un autre : le professionnel 'sachant' n'est plus celui qui décide à *la place* du *patient*, compte tenu de ses compétences et de ses connaissances, mais celui qui lui *transfère les informations disponibles* afin de le *mettre en mesure de pouvoir prendre une décision* » (Thouvenin, 2011, p. 310).

Je reviendrai plus longuement sur les spécificités de ces dispositions législatives ; notons à ce stade qu'en principe, ce droit fondamental du respect de l'autonomie dans le domaine du soin - qui se traduit notamment par l'impératif du recueil du consentement - est

⁴⁷ C'est la cour européenne des droits de l'homme (CEDH) qui est chargée de veiller à la bonne application des droits proclamés par la Convention du conseil de l'Europe d'Oviedo. En effet, les droits édictés par cette Convention sont contraignants pour tout pays l'ayant signé et ratifié.

⁴⁸ Belgique : Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

France : Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁴⁹Belgique : loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ; loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs ; loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients.

France : loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

désormais bien ancré dans la loi et il doit, en principe, s'appliquer à tous. Par ailleurs, ce droit à l'autonomie implique également que toute personne « capable » a aujourd'hui, aussi bien en Belgique qu'en France, la possibilité de refuser un traitement ; le médecin ayant l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix⁵⁰. Le médecin ayant cependant également l'obligation de « tout mettre en oeuvre » pour convaincre la personne d'accepter les soins indispensables.

B) Normes relatives aux personnes dont l'autonomie décisionnelle est fragilisée par la maladie

Pour autant, la société démocratique occidentale dans laquelle nous évoluons aujourd'hui a dû forger un mode d'être social, médical, éthique et juridique pour protéger les personnes qu'elle juge *incapables*, en raison d'une maladie mentale ou de troubles cognitifs liés à leur âge avancé notamment. Face à ces *vies vulnérables*, le droit civil et la médecine ont dû biaiser avec la présomption que tout adulte est nécessairement capable de décider et d'agir par lui-même.

La maladie d'Alzheimer - au même titre que de nombreux handicaps - constitue une mise à l'épreuve de l'idéal d'égalité promu par les sociétés démocratiques (Eyraud, Vidal Naquet, 2015), dont le droit met en avant une conception de l'individu comme étant indépendant, rationnel et libre d'agir selon sa propre volonté.

Ainsi, toute une série de dispositifs⁵¹ « médico-légaux » ont été mis en place ces dernières années en France et en Belgique pour protéger et accompagner ces personnes n'étant plus jugées en mesure d'apprécier les conséquences de leurs actes, que ce soit de manière ponctuelle ou plus durable.

⁵⁰Belgique : Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

France : Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁵¹ Belgique : voir notamment : loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients ; loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine.

France : voir notamment : loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi du 5 mars 2007 portant sur la réforme de la protection juridique des majeur ; loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

Toutefois, il s'agit de noter dès à présent que ces dispositifs - qui seront explicités ci-après - , bien qu'ayant pour visée principale la protection et l'accompagnement des personnes vulnérables, tendent à maintenir une place primordiale au libre choix de la personne, prolongeant ainsi les valeurs portées par le paradigme actuel dominant dans nos sociétés démocratiques occidentales, fondées sur la notion d'autonomie.

1) La distinction entre l'incapacité de *droit* et l'incapacité de *fait*

Le droit - aussi bien belge que français - opère une distinction entre ce qui est appelé l'incapacité de *fait* et l'incapacité de *droit*. L'incapacité de *droit* est la situation juridique dans laquelle se trouve une personne présentant une altération de ses facultés mentales mais aussi corporelles (à la condition que cette dernière soit de nature à empêcher l'expression de sa volonté), en raison de la maladie, d'un accident, de la vieillesse ou de la démence notamment, qui la place dans l'impossibilité totale ou partielle de pourvoir seule à ses intérêts et qui, pour ce motif, se trouve placée sous un régime légal de protection⁵².

La mise sous protection de la personne est une question d'ordre médical et non d'ordre social. Elle doit faire l'objet d'un certificat médical circonstancié, démontrant que l'état de santé de la personne la rend incapable - pour tout ou en partie - de gérer ses biens ou de se gérer elle-même. Celui-ci doit être remis au juge (le juge de paix en Belgique et le juge des tutelles en France), qui désigne, avec la personne visée par la mesure de protection, un représentant légal, qui peut être tant un parent ou un proche qu'un professionnel

⁵² Alors qu'auparavant la Belgique comptait différents statuts de protection des personnes majeures incapables (administration provisoire des biens, de minorité prolongée, de tutelle et de conseil judiciaire), la loi du 17 mars 2013 réformant *les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine* a permis de regrouper ces différents statuts en un seul statut global de protection - appelé statut d'administration - qui peut dorénavant porter tant sur les biens que sur les personnes (la dénomination d' « administration provisoire » ne concernait, avant l'entrée en vigueur de cette loi - que les biens des personnes. D'autres dispositifs visaient bien entendu, avant cette réforme, les personnes ; comme la tutelle ou la curatelle) ; et s'adapte à mesure des incapacités du patients. La France quant à elle propose différents statuts de protection : sauvegarde de justice, tutelle, curatelle, etc. Bien entendu, ces différents statuts (France) ainsi que l'étendue de l'administration (Belgique), ont des implications différentes sur les formes de représentation dont bénéficient les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection. Nous ne spécifierons pas ici les différentes implications de chacune de ces mesures de protection, par souci de concision. Nous vous renvoyons pour plus d'informations à la loi belge du 17 mars 2013, ainsi qu'à la loi française du 16 février 2015 relative à la modernisation et à la simplification du droit et des procédures dans les domaines de la justice et des affaires intérieures.

(généralement un avocat). Ce dernier est chargé de veiller aux intérêts patrimoniaux ou non patrimoniaux du majeur protégé/incapable. La mise sous protection peut être demandée par la personne à protéger elle-même, mais également par toute personne intéressée (proche ou famille), ou encore par le Procureur du Roi en Belgique et le juge des tutelles en France. L'incapacité juridique désigne donc l'état d'une personne privée par la loi de manière provisoire ou prolongée de l'exercice de certains droits.

Cependant, les lois belges et françaises insistent sur le fait que, en matière médicale, il s'agit toujours de tenir compte de la capacité *naturelle* de la personne, c'est-à-dire de sa capacité de *fait*, sans s'en tenir à son incapacité juridique.

En effet, ce n'est pas parce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer par exemple fait l'objet d'une mesure de protection juridique qu'elle perd toute faculté de compréhension et de décision ; elle a bien souvent la possibilité de préserver une capacité de *fait*, même si celle-ci est sujette à des fluctuations⁵³. Cette mesure n'affecte pas, en règle générale, l'obligation d'évaluer *in casu* les facultés de la personne en vue que celle-ci soit « *associée à l'exercice de ses droits, autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension* » (article 14, § 3 de la loi belge⁵⁴ du 22 août 2002 relative aux droits du patient⁵⁵). Ce précepte s'inscrit dans la droite ligne des instruments supranationaux comme la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine (1997) ou la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes

⁵³ Comme l'indique le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, « La personne vulnérable ne peut donc être exclue du processus décisionnel, les intervalles de lucidité devant obligatoirement être recherchés et respectés. (...) La personne vulnérable doit en effet être, dans la mesure du possible, associée à la décision et son incapacité de consentir en raison de son état confusionnel et sa perte d'autonomie doit être réévaluée régulièrement afin précisément de tenir compte des possibles intervalles de lucidité » (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2013, p. 19).

⁵⁴ L'article L. 1111-2 du code de la santé publique français indique sensiblement la même chose : la personne protégée doit recevoir elle-même les informations la concernant, celles-ci doivent lui être communiquées d'une manière adaptée à son discernement, afin qu'elle puisse participer aux prises de décision la concernant.

⁵⁵ Notons ici que la loi belge du 17 mars 2013 réformant *les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine* insiste notamment sur le fait que la première personne vers qui il s'agit de se tourner pour prendre une décision est la personne elle-même. Toute personne doit avoir la possibilité d'exprimer son opinion, laquelle doit être prise en considération en fonction de sa capacité de compréhension. Cette loi du 17 mars 2013 réaffirme que c'est le respect de la règle générale de la capacité qui constitue le droit commun, l'incapacité n'étant que l'exception.

handicapées (2014) ou encore la Déclaration d'Helsinki⁵⁶. Ainsi, le degré d'incapacité de *fait* doit systématiquement faire l'objet d'une évaluation *in casu* ; celle-ci étant, pour rappel, largement dépendante *in concreto* de l'appréciation des soignants. Cette appréciation comportant incontestablement une part d'arbitraire (Eyraud, Vidal Naquet, 2012).

Notons ici, comme le souligne le juriste Gilles Génicot - expert belge en droit biomédical sur lequel je m'appuierai essentiellement dans ce chapitre pour présenter les spécificités liées au droit belge -, que « les textes de droit (bio)médical font fréquemment référence aux notions d'incapacité à consentir, d'inconscience ou de faiblesse d'esprit, sans prendre la peine de les définir, ce qui peut plonger tant les juristes que les soignants dans la perplexité. Or, le rôle du droit devrait être de guider au maximum l'action concrète des praticiens ; un effort pédagogique et un souci constant de clarté et de cohérence des normes sont à cet égard cruciaux » (Génicot, 2010a, p. 328). Il ajoute qu'« en droit médical, de nombreux arbitrages sont départis aux praticiens professionnels, sous l'éventuel contrôle *a posteriori* du juge, avec une faveur de plus en plus accrue à la

⁵⁶ La Déclaration d'Helsinki (adoptée par l'assemblée médicale mondiale en 2013 à Fortaleza au Brésil) - qui fixe les principes applicables dans le domaine de la recherche biomédicale - a introduit dans sa nouvelle version (la Déclaration d'Helsinki a été régulièrement revue depuis sa première version de 1964), aux côtés du principe de consentement, le « principe d'assentiment ». Cette introduction du principe d'assentiment a pour objectif de renforcer - dans les textes législatifs à venir - l'attention portée aux droits et à la protection des personnes dont l'autonomie est fragilisée et pour lesquelles un consentement en bonne et due forme ne peut être recueilli. En effet, en raison de l'exigence relative aux critères requis pour l'obtention d'un consentement valide, toute une série de personnes sont privées du droit à être sollicitées pour les décisions les concernant. Ainsi l'article 29 de la version de 2013 de la Déclaration d'Helsinki indique ceci : « lorsqu'une personne considérée comme incapable de donner un consentement éclairé est en mesure de donner son assentiment concernant sa participation à la recherche, le médecin doit solliciter cet assentiment en complément du consentement de son représentant légal. Le refus de la personne pouvant potentiellement être impliqué dans la recherche devrait être respecté ». Bien que la déclaration d'Helsinki (qui s'inscrit dans la filiation du code de Nuremberg de 1947) se concentre essentiellement sur le domaine de la recherche, la pertinence de cette notion d'assentiment dans le cadre des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer préserve sa pertinence. En effet, maintenir l'exigence d'une sollicitation systématique de l'avis de la personne en introduisant cette notion d'assentiment dans les législations à venir et en insistant sur la nécessité du recueil de celui-ci lorsque la personne ne peut donner un consentement « valide », nous apparaît être de bon augure. Pour Emmanuel Hirsch directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), « la notion d'assentiment constitue un repère davantage pertinent et efficient que celle de consentement dans le contexte d'une maladie neurologique dégénérative. Elle procède en effet de l'attention portée à la préférence exprimée par la personne dans le cadre d'une démarche tenant compte de ses capacités relatives et donc adaptée à la singularité de sa situation ». (CNSA. Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012. Septembre 2012. www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf(texte intégral).

concertation disciplinaire et à la résolution amiable des conflits par la médiation »⁵⁷ (Génicot, 2010a, p. 328).

Les textes juridiques prévoient systématiquement un régime pour les *incapables majeurs* (Belgique) et les majeurs protégés (France). « C'est évidemment opportun, mais d'une portée pratique faible : sont ici visés les incapables de droit, soit les personnes qui, en raison de leur arriération mentale, requièrent une protection très étroite tant personnelle que patrimoniale » (Génicot, 2010a, p. 329) et sont placées sous régime de protection et de ce fait « privées du gouvernement juridique de leur personne et de leurs biens. (...) Ils ne résolvent nullement la situation des incapables *de fait* (...) dont la capacité juridique est intacte mais qui ont, concrètement, besoin d'être assistés et protégés, dans le respect de leur autonomie décisionnelle (Génicot, 2010a, p. 329-330). En effet, de nombreuses personnes très vulnérables ne font pas l'objet de mesures de protection « parce que leur situation n'est pas connue des instances judiciaires. Ces personnes peuvent être très isolées ou être entourées et faire l'objet de "tutelle de fait" » (Eyraud, Vidal-Naquet, 2013, p. 6).

En contexte de soins de santé, la majorité des personnes hospitalisées atteintes de la maladie d'Alzheimer⁵⁸ (Eyraud, Vidal Naquet, 2013 ; Génicot, 2010) sont *juridiquement capables* (c'est-à-dire qu'elles ne font pas l'objet d'une mesure de protection) mais il arrive qu'« au moment et dans les circonstances où une décision médicale doit être prise à leur égard, elles n'ont pas ou plus la lucidité et la clairvoyance requises pour exercer leur autonomie (...), se trouvant *de facto* hors d'état de consentir *valablement* au traitement envisagé» (Génicot, 2010 a, p. 330).

Ainsi, une (in)capacité de *fait* n'est pas une (in)capacité de *droit*, et vice versa. Nous vous proposons dans les pages qui suivent d'envisager les différentes manières dont la question de la prise de décision médicale est encadrée par les deux juridictions auxquelles s'intéresse ce travail en fonction des différents cas de figure possibles.

⁵⁷ Le service de médiation du droit des patients - prévu par l'article 11 de la loi du 22 août 2002 - sera travaillé plus loin dans le texte.

⁵⁸ En effet, nous nous intéressons dans ce travail aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui ont été/sont hospitalisés et non ceux qui sont « institutionnalisés », c'est-à-dire placés, que ce soit en maison de retraite, en EPHAD, en Cantou, etc. Ce sont ces personnes-là qui bénéficient la plupart du temps d'une mesure de protection juridique.

2) La décision médicale pour autrui en cas d'incapacité de *fait* et/ou de *droit*

a) La prise de décision médicale en cas d'incapacité de droit associée à une incapacité de fait

En France comme en Belgique, lorsqu'un patient majeur relève d'un statut d'incapacité juridique et qu'une incapacité de *fait* est constatée, les droits du patient sont exercés par le représentant légal ; ce qui n'exclut pas de tout mettre en oeuvre pour associer le patient à l'exercice de ses droits. En effet, le législateur confirme que, dans le domaine médical, l'on ne peut se contenter de s'arrêter à l'incapacité *juridique* : « il est impératif que la capacité factuelle, naturelle, des personnes incapables - en droit ou en fait -, et plus largement de tout patient vulnérable, soit constamment appréciée et qu'il en soit tenu compte » (Génicot, 2010a, p. 338). En cas d'incapacité juridique associée à une incapacité de *fait*, le médecin se doit en principe de suivre l'avis du représentant légal. Toutefois, en France comme en Belgique, le médecin a la possibilité d'y déroger. En Belgique, la loi accorde au praticien le pouvoir d'estimer que la décision prise par le représentant n'est pas conforme à l'intérêt du patient, voire qu'elle constitue une menace pour la vie de celui-ci ou risque de porter gravement atteinte à sa santé ; en pareil cas, il est habilité à y *déroger* (article 15, § 2 de la loi belge du 22 août 2002). En France, dans le cas où le refus d'un traitement par le représentant légal « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables » (article L1111-4 du code de la santé publique).

Les deux juridictions tendent à première vue ici à se confondre. Cependant, ceci est sans compter sur le pouvoir qu'accorde le système législatif belge au *mandataire*⁵⁹ *de santé*, qui existe également en France, mais qui ne bénéficie pas des mêmes prérogatives. En effet, dans le contexte belge, en cas de présence d'un mandataire - et si celui-ci peut invoquer *la volonté expresse du patient* - le médecin ne peut déroger à sa décision (article 15, § 2, de la loi belge du 22 août 2002), même si elle lui apparaît contraire à l'intérêt du patient, ou qu'elle met gravement sa vie en danger (article 14, § 1 et article 15, § 2, de la loi belge du 22 août 2002).

⁵⁹ La loi belge (loi 22 août 2002 ; loi du 17 mars 2013) et la loi française (loi du 5 mars 2007) prévoient la possibilité pour toute personne majeure « capable » de désigner un mandataire chargé de le représenter (biens et/ou personne) pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, d'exercer elle-même ses droits. Le mandataire n'intervient qu'au moment où la personne n'est plus capable d'exprimer sa volonté. C'est le mandant qui décide quels seront les pouvoirs du mandataire qu'il aura désigné et comment il devra les exercer. La mise en application de ce mandat ne prend effet que lorsque l'incapacité (de *fait*) du mandant est attestée par un certificat médical (cette incapacité de *fait* n'est que très rarement globale ; ainsi, le mandataire ne représente le patient qu'en fonction de ses incapacités. La question de l'évaluation de ces dernières restant, comme nous l'avons vu, en grande partie ouverte et dépendante des perspectives adoptées par les personnes qui prennent en charge les patients). Insistons sur le fait que l'activation du mandat n'implique pas une incapacité juridique (il ne s'agit pas d'une mesure de protection, le mandant continue d'exercer lui-même ses droits dans la mesure de ses capacités), bien qu'une personne puisse cependant tout à la fois bénéficier de son mandat de protection future et être sous un régime de curatelle /tutelle (France) ou d'administration (Belgique) ; qui représentent des mesures plus contraignantes. Toutefois, en Belgique, si la personne bénéficie d'un mandat de protection future et qu'elle est également sous administration, en cas de position divergente quant à une décision médicale, c'est l'avis du mandataire qui prime sur la décision de l'administrateur ou celle de la famille (même en cas de sollicitation du juge), à condition toutefois que le mandataire puisse prouver que tel était bien la volonté du mandant. Ceci est également valable pour le médecin : ce dernier ne peut déroger à une décision prise par le mandataire expressément désigné que pour autant que celui-ci ne puisse invoquer la volonté expresse du patient (article 15, § 2, de la loi belge du 22 août 2002). Notons que cette impossibilité pour le médecin en Belgique de déroger à la décision prise par un tiers pour le patient n'est valable que dans le cas de la présence d'un mandataire ayant été désigné préalablement (nous verrons en effet que le médecin a la possibilité - dans certaines circonstances - de déroger aux décisions prises par l'administrateur, ou par celles prises par la famille le cas échéant, ou encore par celles défendues par la personne de confiance). En revanche, en France, le juge peut remettre en cause - sous certaines conditions - les actes et les engagements contractés par le mandant. Par ailleurs, les proches du mandant peuvent demander à un juge l'ouverture d'une tutelle ou d'une curatelle qui, dans le contexte français, permet de mettre fin au mandat si le juge estime que c'est dans l'intérêt de la personne. Le juge a cependant la possibilité de maintenir expressément ce mandat. (art.483 2° du code civil). Enfin, dans le contexte hexagonal, le médecin a la possibilité de déroger à l'avis du mandataire, tout comme il a la possibilité de déroger à celui du représentant légal du patient, ou à celui de la famille ou encore à celui de la personne de confiance.

b) La prise de décision médicale en cas d'incapacité de droit associée à une capacité de fait

Dans les deux juridictions, si le patient fait l'objet d'une mesure de protection (incapable de *droit*) mais que sa capacité de *fait* est reconnue par le médecin, c'est le patient qui est décisionnaire, comme le précise notamment l'article 459 du code civil français : « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet » (L'article 492 du Code civil belge ainsi que l'article 14 de la loi relatives aux droits du patient expriment sensiblement la même chose).

Il est important de souligner ici que, aussi bien en France qu'en Belgique, le législateur, « au lieu d'opter pour le principe d'autonomie au détriment du principe de protection, ou inversement, tente de concilier à la fois ces deux principes. La présomption d'incapacité, constitutive de la mise sous protection, tend à se doubler aujourd'hui, au travers de la focalisation sur la personne concrète, d'une autre présomption, la présomption de 'capacité'. Certes ces deux conjectures sont a priori antagoniques. Mais nous postulons que c'est lorsque cette 'présomption de capacité' est maintenue, quand bien même l'incapacité paraît totale, que peut être encore préservée la liberté individuelle » (Eyraud, Vidal-Naquet, 2013, p. 15)

Cependant, il arrive que des personnes - sous mesure de protection juridique ou non - apparaissent agir de manière contraire à leurs propres intérêts. Je reviendrai plus loin sur les aspects législatifs relatifs au recours à la contrainte, mais notons ici que le médecin est, « par définition et en vertu de sa profession, *tenu d'intervenir* pour sauvegarder la santé et la vie *de toute personne, et ce au besoin contre son gré*⁶⁰. Il s'agit d'une exception qui pèse sur lui, et qui est susceptible de constituer une *exception à la règle du consentement éclairé du patient* » (Génicot, 2010b⁶¹, p. 59). Le médecin doit, en vertu du droit, procéder à des *pondérations ou équilibrages d'impératifs parfois contradictoires*, qui peuvent s'avérer délicats. « Ainsi, si le patient doit consentir à l'intervention et peut dès lors, en vertu de son droit à l'autodétermination et au respect de son intégrité physique,

⁶⁰ Sauf, en Belgique, s'il existe des déclarations anticipées pouvant s'appliquer à la situation et/ou si le patient a désigné mandataire et que celui-ci peut « invoquer la volonté expresse du patient » (article 15, § 2), le médecin ne peut y déroger, même si cela lui semble contraire au meilleur intérêt du patient.

⁶¹ Une seconde édition de l'ouvrage de Gilles Génicot intitulé *Droit médical et biomédical* est parue en 2016 ; toutefois, le contenu de l'ensemble des citations que vous trouverez dans cette section renvoyant à cet ouvrage (Génicot 2010b) n'a pas évolué entre l'édition de 2010 et celle de 2016.

refuser les soins qui lui sont proposés (...), il est tout aussi vrai que le médecin a l'obligation d'intervenir, notamment en cas d'urgence, et ce même en l'absence de consentement (...) » (Génicot, 2010b, p. 59). L'obligation du médecin d'assurer aux patients le droit à la sécurité ainsi que celui de bénéficier de soins de qualité (loi belge du 22 août 2002 et loi française du 4 mars 2002) implique certains *équilibres* difficiles laissés à la libre appréciation du médecin. « Il est (schématiquement) permis de transgresser une règle, une valeur, un principe ou une obligation *dans le but* de préserver ou garantir une valeur *considérée comme supérieure et davantage digne de protection* » (Génicot, 2010b, p. 59). Ces *arbitrages*, « souvent délicats, sont laissés au médecin, le cas échéant sous le contrôle *a posteriori* du juge » (Génicot, 2010b, p. 59).

Ainsi, en cas de décision ou d'attitude du patient jugées contraire à son propre intérêt, il est particulièrement aisé pour le médecin de déclarer provisoirement le patient incapable de *fait*, ce qui nous renvoie alors au cas de figure précédent⁶² (incapacité de *droit* associée à une incapacité de *fait*).

Toutefois, comme mentionné, en contexte de soins de santé, la majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hospitalisées sont « *juridiquement capables* » ; c'est-à-dire que très peu d'entre elles font l'objet d'une mesure de protection juridique. Je n'ai par exemple rencontré dans mon enquête que 4 patients (pour un total de 28 patients inclus dans l'enquête) faisant l'objet d'une mesure de protection juridique. Et comme nous l'avons indiqué, une mesure de protection juridique n'implique pas une incapacité de *fait* à pouvoir prendre des décisions au sujet de sa santé⁶³.

⁶² C'est alors le représentant légal qui est décisionnaire, sauf si le médecin estime que cela va contre les intérêts du patient, auquel cas il a la possibilité d'y déroger. Notons ici pour rappel que, dans le contexte belge, si la personne a désigné un mandataire et que celui-ci peut « invoquer la volonté expresse du patient » (article 15, § 2), le médecin ne peut y déroger, même si cela lui semble contraire au meilleur intérêt du patient.

⁶³ Notons également ici à propos du mandat de protection future (qui ne correspond pas à une mesure de protection juridique) que - bien que je n'aie pas trouvé de chiffre sur le nombre de mandataires désignés, ni en France ni en Belgique - il apparaît que la possibilité de désigner un mandataire de santé est très peu connue, tant par la population que par les professionnels de santé. Je n'ai en effet - lors de mon enquête - rencontré aucune personne ayant désigné un tel mandataire. Plus encore, je me suis attaché à poser la question de la mobilisation de ce dispositif à l'ensemble des soignants rencontrés dans le cadre de notre projet ; et un seul cas datant d'il y a plusieurs années m'a été rapporté.

Enfin, précisons ici, si besoin en est, que c'est bien sur l'(in)capacité de *fait* que nous nous concentrons essentiellement dans ce travail.

c) La prise de décision médicale en cas d'incapacité de fait

• Belgique : la représentation en cascade de la prise de décision

Lorsqu'un patient majeur ne relevant pas d'un statut d'incapacité juridique mais considéré comme n'étant pas en mesure d'exercer ses droits lui-même, il y a lieu de se référer au système mis en place par l'article 14 de la loi belge du 22 août 2002⁶⁴. Celui-ci « peut tenir en quelques mots : la désignation d'un mandataire est privilégiée ; à défaut, une représentation "en cascade " est prévue ; l'intéressé doit toujours être étroitement associé à la prise de décision. Avant toute chose, il faut préciser que cette impossibilité d'exercice des droits de patient est appréciée *en fait* par le médecin ; la loi n'énonce aucun critère. Cette analyse doit être accomplie de manière diligente, dans la mesure où elle conditionne la légalité de l'intervention du praticien. Le placement sous administration, s'il existe, n'est qu'un indice, en soi non concluant. Si l'incapacité de *fait* est avérée, les droits du patient sont d'abord exercés par le *mandataire de santé* désigné par le malade, lorsqu'il était encore apte à le faire, 'pour se substituer à lui' dans ce cadre » (Génicot, 2010a, p. 335). En effet, comme mentionné, le patient a, aussi bien en France qu'en Belgique, la possibilité de désigner un mandataire , celui-ci n'ayant toutefois, comme mentionné, pas le même pouvoir décisionnel.

« Ce mandat est spécifique, écrit, daté et signé par le patient et le mandataire, lequel doit marquer son consentement et accepter sa mission ; un mandat apparent n'est dès lors pas possible. Il peut être révoqué par les deux parties au moyen d'un écrit daté et signé ; à défaut, il dure aussi longtemps que l'incapacité subsiste » (Génicot, 2010a, p. 335). Bien entendu, l'octroi d'un tel mandat n'exclut pas d'être accompagné par des déclarations anticipées spécifiques, dispositif qui sera explicité plus avant dans le texte. Par ce mécanisme de désignation d'un mandataire, la loi belge innove car elle permet de 'déléguer' le droit strictement personnel de consentir à une atteinte à l'intégrité physique,

⁶⁴ Indiquons ici que le fait qu'un patient ne soit pas en mesure de faire valoir ses droits n'implique pas qu'il ne puisse plus avoir de préférence quant au respect de ses droits. Ainsi, il doit toujours être « *associé à l'exercice de ses droits, autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension* » (article 14, § 3 de la loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient).

le cas échéant contre l'avis du médecin »(Génicot, 2010a, p 335). Ce dernier point constitue une différence majeure avec le système français, où le médecin a la possibilité de déroger à l'avis du mandataire.

J'évoquerai le dispositif de la personne de confiance un peu plus loin, mais notons d'ores et déjà ici que « bien qu'il puisse évidemment s'agir en pratique de la même personne, il importe dès lors de ne pas confondre le mandataire de santé avec la *personne de confiance* que, de manière générale, tout patient peut désigner, sur le plan de la fourniture de l'information (...) ou de la consultation du dossier, pour *l'assister*, voire exercer ses droits *par l'entremise de celle-ci*⁶⁵. En effet, contrairement à la personne de confiance, le mandataire de santé *représente le patient* dans l'exercice de *tous ses droits* » (Génicot, 2010a, p. 335).

L'avis du mandataire en Belgique prévaut sur tout autre avis, y compris celui du médecin. Le droit de contrôle du médecin trouve ainsi une « limite importante lorsque le représentant a été contractuellement désigné et lorsqu'il peut invoquer – en la prouvant, par toutes voies de droit – une volonté expresse du patient dans le sens de la décision prise en son nom. Il faut y voir un indice supplémentaire d'autonomie ; on peut en effet supposer qu'un patient, qui désigne expressément telle personne pour le représenter dans l'hypothèse où il ne serait plus capable d'exercer ses droits lui-même, lui communique par la même occasion les précisions nécessaires quant au traitement qu'il souhaite ou refuse, ou choisit cette personne parce qu'en raison de leur proximité affective, il sait qu'elle connaît déjà sa volonté à ce sujet. Partant, il importe de ne pas contrecarrer cette volonté, qui sera de manière certaine celle du malade lui-même – simplement exprimée par autrui – et doit dès lors prévaloir » (Génicot, 2010a, p. 337).

Lorsque le patient n'a pas désigné de mandataire « ou si ce dernier n'intervient pas (ou plus), c'est un système de *représentation en cascade* qui est mis en place par l'article 14, § 2, de la loi d'août 2002 » (Génicot, 2010a, p. 335). En cas d'absence d'un tel mandataire, les droits du patient sont exercés « prioritairement (et exclusivement) par l'époux cohabitant, le cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait⁶⁶ » (Génicot, 2010a, p. 335). Sa décision prévaudra en effet sur un éventuel avis contraire du médecin,

⁶⁵ articles 7, § 2, alinéa 3, et 9, § 2, alinéa 4, L. 22 août 2002, tels qu'ils ont été modifiés par la loi du 13 décembre 2006.

⁶⁶ représentant dit « informel ».

sous la seule réserve de l'article 15, § 2, de la loi relative aux droits du patient : « dans l'intérêt du patient et *afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé*, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise par le représentant ». C'est une « clause de sauvegarde » marginale, qui permet de tenir en échec de véritables abus (dont un exemple typique est le refus de transfusion sanguine sur leur enfant exprimé par des parents témoins de Jéhovah), mais certainement pas de substituer de façon générale l'avis du médecin à la décision du conjoint, dès lors que celle-ci ne cause pas la menace ou l'atteinte grave visées au texte.

« Si un membre de la première catégorie fait défaut ou ne souhaite pas intervenir, les droits du patients sont exercés, en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une soeur majeurs. Lorsque plusieurs membres d'une même 'catégorie' souhaitent intervenir – et si leurs avis divergent –, le praticien choisira, de préférence en concertation avec les intéressés, celui qu'il considérera comme le 'représentant informel' le mieux à même de prendre raisonnablement en compte les intérêts du patient. Enfin, à titre subsidiaire, si aucun proche du patient ne souhaite intervenir, si une telle personne fait défaut ou si un conflit persiste – conflit qui peut être résolu en faisant appel à la fonction de médiation ou en introduisant une procédure judiciaire –, le médecin, (...) *défend lui-même* les intérêts du patient, ce qui peut l'amener à administrer un traitement sans le consentement de celui-ci ni celui d'un quelconque représentant »(Génicot, 2010a, p 335). Par ailleurs, la loi⁶⁷ précise que, le cas échéant, il doit agir « dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire »; et, comme le précise Gilles génicot, « celle-ci, encouragée de manière générale dans l'intérêt du patient par l'article 4, est particulièrement bienvenue en l'occurrence » (Génicot, 2010a, p 335).

Ce système de « représentation en cascade » implique que c'est prioritairement et quasi exclusivement (sauf en cas de mise en cause manifeste des intérêts du patient, ou lorsqu'aucun proche du patient ne souhaite intervenir ou qu'une telle personne fait défaut, ou encore si un conflit persiste entre les proches, ou enfin si aucun proche du patient ne souhaite intervenir) le « côté patient » qui a le pouvoir décisionnel et non l'équipe médicale. Cependant, comme mentionné, sauf en cas de présence d'un mandataire, le médecin a toujours la possibilité de déroger à l'avis du représentant dit « informel » (article 15, § 2 de la loi belge du 22 aout 2002 relative aux droits du patient) ; mais le patient

⁶⁷ article 14, § 2, alinéa 3 (de la loi belge du 22 aout 2002 relative aux droits du patient).

bénéficie bien d'une représentation légale et automatique par l'un de ses proches. L'avis de ce représentant doit - excepté la clause de sauvegarde mentionnée par la loi relative aux droits des patients - être respecté par l'équipe médicale.

Notons par ailleurs qu'en Belgique, depuis la loi du 17 mars 2013 réformant le régime général des incapacités, si le patient fait l'objet d'une mesure de protection et que l'administrateur a été chargé de prendre les décisions personnelles, c'est lui qui exercera prioritairement les droits du patient⁶⁸ (avec une habilitation du médecin à déroger à l'avis du représentant selon les clauses mentionnées à l'article 15, § 2) moyennant l'autorisation préalable du juge de paix ; sauf si la personne a désigné un mandataire, auquel cas c'est celui-ci qui exerce les droits du patient à sa place (Génicot, 2010a).

Il s'agit de souligner également que le représentant, qu'il soit légal (administrateur), contractuel (mandataire) ou informel (proche désigné selon le système de représentation en cascade), doit se fonder sur la *volonté présumée* du patient, ou, à défaut de connaître cette dernière, sur son *plus grand intérêt*.

Ainsi, en Belgique, en matière de consentement aux soins, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, c'est le mandataire qui consent à la place du patient en fonction de sa volonté présumée. La décision du mandataire prime sur celle du médecin, si ce premier peut prouver que la volonté exprimée était bien celle du patient. Si un tel mandataire fait défaut, il s'agit de se référer au système de représentation en cascade, qui est automatique. Dans ce cas, c'est ce représentant « informel » (sauf s'il existe un représentant « formel » désigné dans le cadre d'une protection juridique, auquel cas son avis prime sur celui du représentant « informel », mais pas sur celui du mandataire) qui décide pour le patient, toujours selon le modèle de la volonté présumée. Le médecin ne peut y déroger que sous de strictes conditions (article 15, § 2 de la loi belge du 22 août 2002).

Il est important de souligner ici que l'équipe médicale ne peut et ne doit pas contacter le représentant - contractuel, formel ou informel - pour chaque soin courant réalisé tout au

⁶⁸ La loi belge du 17 mars 2013 réformant *les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine* prévoit toutefois une liste (article 497/2 de la loi) des actes pour lesquels l'administrateur ne peut jamais intervenir ; mais ils ne concernent a priori pas les patients atteints de la maladie d'Alzheimer : il s'agit par exemple de décisions relatives à la procréation médicalement assistée, à la stérilisation ou en encore à l'euthanasie (la question de l'euthanasie en Belgique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sera traitée plus loin dans le texte).

long de la prise en charge. Cela paralyserait complètement les services de soins et n'est pas opportun. En droit belge, le consentement est nécessaire pour tout acte médical de diagnostic, de thérapie, d'investigation ; étant entendu que le consentement donné pour un acte par le représentant formel ou informel vaut pour tous les éléments constitutifs de l'acte ; le consentement pour une intervention au sens large vaut donc pour tous les actes techniques de cette intervention. Ainsi, la modalité d'application des soins au quotidien ne fait pas nécessairement l'objet d'un consentement par le représentant ; c'est dans la relation que les soignants peuvent évaluer si le patient donne son assentiment ou non aux soins qui lui sont proposés, mais cet assentiment n'est pas nécessaire à la réalisation des soins. Je reviendrai sur ce point lorsque je traiterai de la question du refus de soin.

• **France : le pouvoir décisionnel demeure une prérogative aux mains des professionnels**

Il n'existe pas, en France, de système de représentation légal hors ouverture d'une mesure de protection (prononcée par le juge : article 425 et suivants C. civil) ou d'un mandat de protection future. C'est-à-dire que si la personne ne fait pas l'objet d'une mesure de protection et qu'elle n'a pas désigné de mandataire , en cas d'incapacité de *fait*, c'est le médecin qui a le pouvoir décisionnel et non pas un proche comme c'est le cas en Belgique, en vertu du système de représentation en cascade exposé précédemment. Le médecin doit toutefois, sauf urgence, consulter⁶⁹ la personne de confiance (le dispositif de la personne de confiance sera travaillé plus avant dans le texte) ou le/les proche(s) référent(s) de la personne étant hors d'état de consentir pour toute décision médicale⁷⁰ (Article L. 1111-4 alinéas 5, 6 et 7 du Code de Santé Publique) ; mais consulter signifie

⁶⁹ L'avis (des proches, de la personne de confiance) ou la décision (du représentant) concerne, comme dans le cas du consentement substitué en Belgique, l'intervention au sens large, c'est-à-dire que cet avis ou décision vaut pour tous les actes techniques de cette intervention. Ainsi, il ne s'agit pas de se tourner vers le représentant, les proches ou la personnes de confiance pour chaque soin courant initié. Par ailleurs, l'avis (des proches, de la personne de confiance) ou la décision (du représentant) ne concernent pas la modalité d'application des soins, c'est-à-dire la manière dont ils sont réalisés .

⁷⁰ sauf si la personne à rédigé des directives anticipées (comme nous le verrons plus loin).

obligation de recueillir l'avis et non l'accord⁷¹. Dans le cas de la désignation d'un mandataire⁷², la loi française accorde au praticien le pouvoir d'estimer que la décision prise par celui-ci n'est pas conforme à l'intérêt du patient ; tout comme le praticien peut également déroger aux décisions prises par le représentant légal (Article L1111-4 du code de la santé publique). Ainsi, contrairement au système belge, les praticiens ont, en France, en dernière instance, toujours l'autorité décisionnelle en matière de santé pour les patients incapables, de *fait* ou de *droit*.

⁷¹ En matière de fin de vie, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi indique que « la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 » La procédure collégiale suppose que le médecin a l'obligation de recueillir l'avis « des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique » (article R.4127-37-1 du Code de Santé Publique). Suite à cette procédure collégiale, le médecin prend toutefois seul la décision. Notons que la personne de confiance ainsi que les proches ont la possibilité de demander de leur propre initiative la mise en oeuvre d'une procédure collégiale, mais comme indiqué, le médecin n'est pas tenu de suivre l'avis des personnes impliquées dans cette procédure ; il prend *in fine* seul la décision.

⁷² Notons que, dans le contexte hexagonal, si le patient dont l'autonomie est fragilisée par la maladie a désigné un mandataire, les proches du mandant peuvent demander à un juge l'ouverture d'une tutelle ou d'une curatelle. Si une telle mesure de protection judiciaire est prononcée, elle met fin au mandat, sauf si le juge le maintient expressément (art. 483 2° du code civil). Ainsi, alors que la possibilité est offerte au patient de désigner expressément une personne - à savoir le mandataire - qu'il a lui-même choisie pour le représenter, cette dernière peut se voir écarter du système de représentation à la demande de la famille, moyennant l'accord du juge. Ce système m'apparaît aller à l'encontre du respect du droit à l'autonomie « substituée » de la personne.

• Les directives/déclarations anticipées⁷³

Les systèmes législatifs belge (loi du 22 août 2002⁷⁴) et français (depuis la loi du 22 avril 2005) offrent la possibilité aux personnes qui le souhaitent de rédiger des déclarations/directives anticipées relatives à leur fin de vie⁷⁵. Il s'agit d'un document dans lequel une personne consigne ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle souhaite ou ne souhaite pas recevoir⁷⁶ si elle perd - dans un avenir proche ou plus lointain - la capacité de s'exprimer ou si elle se trouve dans un état où elle n'est plus capable de prendre elle-même une décision. Ces déclarations/directives relatives aux traitements concernent essentiellement les soins relatifs à la fin de vie. Ces déclarations/directives ont pour principale fonction de permettre aux personnes d'indiquer - au cas où elles se trouveraient dans une situation médicale sans espoir d'amélioration et dans l'impossibilité de communiquer leur volonté - si elles souhaitent ou non continuer à bénéficier de thérapeutiques actives. L'objectif est d'offrir la possibilité à toute personne « capable de fait » d'indiquer sa volonté quant à une éventuelle situation future où elle pourrait faire

⁷³ Sur les directives / déclarations anticipées en Belgique et en France, voir notamment : en Belgique: Voy. A. Van Orshoven et Y. Englert (éd.), «*Testaments de vie*» et autres directives anticipées, Bruxelles, De Boeck Université, 2003; A. Vandewiele, «Levenstestament», *T. Not.*, 2008, p. 521; M. Van Overstraeten, «Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé : la faculté de rédiger une déclaration anticipée», in G. Schamps (dir.), *Évolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, Bruxelles/Paris, Bruylant/L.G.D.J., 2008, p. 83. En France : F. Dreifuss-Netter, «Les directives anticipées : de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne», *Gaz. Pal.*, 9-10 juin 2006, p. 23; F. Melin, «Les directives anticipées: vers l'admission du testament biologique en droit français?», *Defr.*, 2004, article 38.055, p. 1523; D. Noguero, «Interrogations au sujet du mandat de protection future», *D.*, 2006, p. 1133. Sur le droit français actuel, voy. T. Fossier, «La réforme de la protection des majeurs. Guide de lecture de la loi du 5 mars 2007», *J.C.P.*, 2007, I, 118 ; du même auteur, «Démocratie sanitaire et personnes vulnérables», *J.C.P.*, 2003, I, 135; C. Jonas, «Les aspects médicaux de la protection des majeurs», *Dr. Fam.*, mai 2007, p. 8.

⁷⁴ Il s'agit d'indiquer ici que la Belgique a adopté le 28 mars 2002 une loi relative à l'euthanasie. Cette loi offre – au-delà de la possibilité prévue par la loi du 22 août 2002, de rédiger des directives anticipées concernant les traitements - la possibilité aux personnes de rédiger des directives anticipées d'euthanasie. Les implications pour notre sujet concernant ces deux types de directives dans le contexte belge seront travaillées dans la suite du texte.

⁷⁵ La fin de vie ne désigne pas le stade avancé de la vieillesse (un nourrisson peut être en fin de vie), mais bien un état de santé irréversible dans lequel le pronostic vital est engagé à plus ou moins brève échéance. C'est une notion qui n'est pas stabilisée et qui ne fait pas l'objet d'une définition précise dans la littérature médicale et juridique. Notons que l'on peut être en situation de fin de vie durant une période prolongée.

⁷⁶ Notons, comme je l'indiquerai plus loin, qu'en Belgique, seules les déclarations de refus de soin sont contraignantes et non les déclarations dites « positives ».

l'objet d'un « acharnement thérapeutique »⁷⁷. Notons qu'une personne sous mesure de protection a le droit de rédiger des directives/déclarations anticipées (France article L 1111-11 du code de la santé publique ; Belgique loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine).

Toutefois, comme nous allons le voir, ces directives/déclarations n'ont pas les mêmes implications en France et en Belgique.

Belgique

La Belgique propose deux types de déclarations anticipées, l'une concernant les traitements en fin de vie et l'autre relative à l'euthanasie⁷⁸.

En effet, au-delà de la loi relative aux droits du patient (loi du 22 août 2002) et celle relative aux soins palliatifs (loi du 14 juin 2002), la Belgique a également adopté en 2002

⁷⁷La déontologie médicale suppose en effet un devoir d'assistance à toute personne en danger. Conformément à ce devoir, il est fréquent que les médecins pratiquent ce que l'on appelle l'" acharnement thérapeutique " (ou obstination déraisonnable), qui consiste en la poursuite de soins curatifs - soins qui visent à guérir la maladie ou à ralentir son évolution - alors que le malade n'en tirera pas de bénéfice. Les déclarations/directives anticipées offrent notamment aux patients ayant rédigé ce type de documents la possibilité d'indiquer qu'ils refusent l'acharnement thérapeutique et de voir leur volonté respectée -sous certaines conditions - par les médecins, tout en protégeant ces derniers d'éventuelles poursuites.

⁷⁸ En Belgique, les déclarations anticipées relatives à l'euthanasie ont une durée de validité de 5 ans, tandis que celles ayant trait aux traitements en fin de vie ont une durée illimitée. Selon la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, les décès par euthanasie représentaient pour l'année civile 2014-2015 moins de 1% de l'ensemble du nombre de décès en Belgique. Pour cette même année, seules 1,7% de ces euthanasie ont été pratiquées sur base de déclarations anticipées (Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, 2014-2015). Par ailleurs, notons que toute déclaration/directive anticipée est « évidemment révoquable *ad nutum* par le patient, d'un simple geste, s'il est toujours conscient » (Génicot, 2010b, p. 351). Ainsi, hormis en cas d'état inconscient - état dans lequel ne sont pas les patients atteints de la maladie d'Alzheimer - les déclarations/directives peuvent être révoquées par le patient.

une loi relative à l'euthanasie⁷⁹ (loi du 28 mai 2002) qui reconnaît pour chaque malade - pour autant qu'il se trouve dans les conditions édictées par la loi - le droit de poser ses choix en termes de vie et de mort.

Arrêtons-nous un instant sur cette loi relative à l'euthanasie qui représente selon les termes de Gilles Génicot « la concrétisation ultime du droit de chacun à l'autodétermination et à la maîtrise (personnelle et juridique) de sa propre vie » (Génicot, 2010a, p. 346). Cette loi indique que tout malade qui « se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable » peut demander l'euthanasie – soit « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci », – pourvu qu'il soit « capable et conscient au moment de sa demande » et que celle-ci soit « formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et (...) ne résulte pas d'une pression extérieure » (articles 2 et 3, §1er de la loi du 28 mai 2002). Je ne m'étendrai pas ici davantage sur cette loi, ni sur les débats que suscite l'aide active à mourir en Belgique (Lossignol, 2014) et à l'étranger - en France notamment (Fournier, 2015, 2016) - car comme nous allons le voir, elle ne s'applique pas, en principe, aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Gilles Génicot, nous dit ceci : « On perçoit d'emblée le problème en cas de lucidité déclinante ou de démence sénile progressive : quoique capable – au sens juridique –, le malade ne sera plus en mesure d'émettre un souhait présentant la qualité

⁷⁹ La loi belge autorise en effet depuis 2002 l'euthanasie sous de strictes conditions et garantit également l'accès aux soins palliatifs. Ces deux logiques ne s'opposent nullement ; « elles ne visent pas forcément les mêmes patients et n'envisagent pas leur situation de la même manière » (Génicot, 2010b, p. 46). Ces différentes lois votées en 2002 répondent « à un réel besoin social, issu d'une situation paradoxale où les progrès de la médecine permettent de prolonger la vie sans toujours pouvoir en assurer la qualité, exigence d'ordre essentiellement subjectif. Partant de ce constat, le législateur belge a pris le parti courageux d'envisager la question de la fin de vie médicalisée sous l'angle de l'*autonomie de la personne concernée* plutôt qu'en n'ayant égard qu'aux obligations du médecin » (Génicot, 2010 b, p. 46).

requis » (Génicot, 2010a, p. 347). En effet, aussi novateur⁸⁰ et progressiste qu'il soit, le régime instauré par la loi du 28 mai 2002 « ne permet pas aux personnes *juridiquement incapables* d'accéder à l'euthanasie, ni aux personnes qui ne sont pas en mesure d'émettre une *demande volontaire et réfléchie*. Ainsi, sauf au début de la maladie, il semble difficile pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer de bénéficier de ce droit »⁸¹ (Génicot, 2010a, p. 347-348). Il existe aujourd'hui des demandes d'ouverture de ce droit aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais cela semble à ce jour peu probable, en raison des difficultés éthiques soulevées par cette épineuse question⁸².

La prise en compte de la déclaration anticipée d'euthanasie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Bien que toute personne capable puisse rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie, la loi belge indique que celle-ci « ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté » (article 4, § 1er, alinéa 6, de la loi du 28 mai 2002). Ce point est problématique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer car celle-ci s'inscrit dans un long processus de dégénérescence qui s'accommode mal de cette restriction de temporalité. D'autre part, pour qu'une déclaration anticipée d'euthanasie puisse être respectée, il faut que la personne soit dans un état d'inconscience irréversible.

« Cette notion est restrictive : elle est synonyme de coma, et non de disparition quasi totale des facultés volitives et d'expression. Dans l'esprit du législateur de 2002, un état de démence même profonde n'est pas considéré comme une inconscience irréversible; partant, en cas de démence, il ne peut être accédé à une demande d'euthanasie consignée dans une déclaration anticipée » (Génicot, 2010, p. 351-352).

⁸⁰ Seuls les Pays-Bas (2001), le Luxembourg (2009), la Colombie (2015) et le Canada (2016) ont également franchi le cap de la dépénalisation de l'euthanasie, sous de strictes conditions. Notons que la Suisse, ainsi que certains états aux États-Unis (Oregon, Washington, Montana, Vermont et Californie) ont quant à eux dépénalisé le suicide assisté. La différence entre l'euthanasie et le suicide assisté réside dans le fait que l'acte létal dans le cas de l'euthanasie est réalisé par un tiers praticien - il s'agit donc d'une pratique qui se déroule dans un contexte médical - tandis que l'acte létal dans le cadre du suicide assisté est effectué par la personne concernée elle-même, et n'implique pas un encadrement médical.

⁸¹ Il existe toutefois certains cas exceptionnels, comme celui de l'écrivain flamand Hugo Claus, qui, au stade précoce de la maladie, a pu faire valoir son droit à l'euthanasie.

⁸² voir notamment : l'avis du 22 février 1999 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique ; ainsi que la « Position de la Ligue Alzheimer sur l'euthanasie appliquée à des personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence ».

Ainsi, la déclaration anticipée d'euthanasie ne peut en principe être respectée dans le cas des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

La déclaration anticipée de volonté relative au traitement⁸³

Depuis la loi du 22 août 2002, toute personne en possession de ses facultés intellectuelles a la possibilité de rédiger des déclarations anticipées au cas où elle se trouverait un jour dans un état de dégradation physique avancé sans espoir d'amélioration et qu'elle n'aurait plus la capacité de s'exprimer. Dans ces déclarations, la personne peut consigner ses volontés relatives à sa fin de vie, et notamment sa volonté de refuser, de limiter ou d'arrêter certains ou tous les traitements et actes médicaux (même si ce refus doit entraîner la mort ou rapprocher le moment de celle-ci). Soulignons que la loi belge « n'envisage que le cas de la déclaration négative: les déclarations de volonté positives (demander à pouvoir bénéficier de tel traitement ou acte médical) n'ont donc aucun caractère contraignant. Cependant, plusieurs instances, dont l'Ordre des Médecins, recommandent aux dispensateurs de soins d'en tenir compte dans toute la mesure du possible » (Fondation Roi Baudouin, 2010, p. 19).

La loi du 22 août 2002 donne force obligatoire au refus *anticipé* de traitement : « si, lorsqu'il était encore en mesure d'exercer ses droits, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué » (l'article 8, § 4).

Le caractère contraignant de ces déclarations anticipées s'applique en toute circonstance, même en situation d'urgence ou de péril imminent.

Toutefois, la présence d'une déclaration anticipée « n'est pas pour autant une garantie que la volonté du patient sera respectée. D'abord parce qu'il n'existe aucun système d'enregistrement de ces déclarations ou de consultation obligatoire d'un registre centralisé : le médecin n'est donc pas forcément au courant d'un refus anticipé qui aurait été

⁸³ Contrairement aux déclarations anticipées relatives à l'euthanasie, aucun chiffre n'existe en Belgique concernant le nombre de personnes ayant rédigés des déclarations anticipées de volonté relatives au traitement. En effet, il n'existe aucun système d'enregistrement de ces déclarations ou de registre centralisé ; le seul moyen pour obtenir des informations à ce sujet aurait été de réaliser - comme l'a fait la France - une étude concernant le nombre de personnes en fin de vie décédées à l'hôpital ayant rédigé de tels déclarations anticipées, étude qui n'existe pas en Belgique.

exprimé par le malade. Il est donc conseillé de désigner un mandataire qui pourra produire la déclaration en question » (Fondation Roi Baudouin 2010, p. 19).

En effet, pour que le patient puisse être certain que ses déclarations seront respectées, il est conseillé de procéder à la désignation d'un mandataire afin que celui-ci s'assure, au moment venu, que le médecin sera effectivement bien au courant de ces déclarations anticipées et qu'il puisse dès lors les respecter comme la loi l'y oblige.

France

Il n'y a pas, en France, de loi⁸⁴ relative à l'euthanasie⁸⁵, et dès lors, pas de directives anticipées qui y seraient consacrées. En revanche, depuis la loi du 22 avril 2005 relative

⁸⁴ La loi française du 2 février 2016 sur la fin de vie accorde au patient un droit à la sédation profonde et continue. C'est-à-dire que le patient a la possibilité d'être endormi jusqu'à son décès pour « éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable ». Cette sédation est « associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie » (article 3 de la loi).

⁸⁵ Dans le contexte français, cette question fait l'objet depuis une quinzaine d'années d'importants débats qui divisent en partie la société civile et médicale. En mars 2000, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) publiait ses conclusions sur la question. Celui-ci préconisait une législation instituant une "exception d'euthanasie" dans la loi pénale. Cet avis n'a jusqu'à ce jour pas été suivi. Une législation instituant un "droit de laisser mourir" mais non une aide active à mourir - excluant donc l'euthanasie - a été votée le 22 avril 2005 (la loi dite Léonetti). L'objet essentiel de cette loi a été de réaffirmer l'obligation pour la médecine de se garder de toute « obstination déraisonnable » (acharnement thérapeutique) en situation de fin de vie et de permettre aux médecins de suspendre la poursuite des traitements vitaux sous certaines conditions (la nutrition et l'hydratation artificielles constituant un traitement). Le texte (la loi Léonetti) « affirme que, lorsque les soins sont considérés comme inutiles, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Et, s'il renvoie alors à la nécessité de sauvegarder la dignité du patient et d'assurer sa qualité de vie en dispensant des soins palliatifs, il ne saurait signifier plus clairement que *c'est au médecin que revient l'appréciation de l'inutilité des soins*. Il ne s'agit pas d'un renforcement des droits des malades, mais bel et bien d'une restriction d'autant plus critiquable que cet énoncé a été inséré dans un texte qui initialement organisait un droit fondamental. En réalité, la rédaction de ce texte s'explique ainsi : en fixant, non pas un nouveau droit, mais les conditions générales de l'arrêt de soins, il concerne les pratiques des médecins et, à ce titre, constitue une cause éventuelle de non responsabilité dans l'hypothèse où un médecin se verrait reprocher un arrêt de soins » (Thouvenin D., « La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie », in *Fin(s) de vie Le débat*, coordonné par Jean-Marc Ferry, PUF, 2011, p. 303-368, p323). Ainsi, pour la juriste Dominique Thouvenin, ce texte ne constitue pas une avancée pour le droit des patients mais bien une manière de protéger les médecins en cas d'arrêt de soin.

Toujours est-il que, en France, l'intentionnalité d'une aide active à mourir n'a pas été assumée et a été écartée jusqu'à ce jour. Pour un panorama complet de cette problématique de l'aide active à mourir dans le contexte français, voir notamment le remarquable ouvrage du Docteur Véronique Fournier publié en 2015 : « Puisqu'il faut bien mourir. Histoires de vie, histoire de mort : itinéraire d'une réflexion » La Découverte 2015.

aux droits des malades et à la fin de vie, « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées⁸⁶ indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement » (art. L IIII-II du Code de la santé publique). Cette loi a rendu obligatoire pour le médecin de consulter et de tenir compte des directives anticipées - pour autant que celles-ci existent - lorsqu'il se pose la question de limiter ou d'arrêter les soins d'un patient en fin de vie. Pour autant, la loi du 22 avril 2005 n'est pas allée jusqu'à rendre opposables (contraignantes) les directives anticipées.

Une nouvelle loi a été votée le 2 février 2016 (Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie) modifiant la loi du 22 avril 2005. Celle-ci stipule que « les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » (article L1111-11). Ainsi, les directives anticipées sont contraignantes⁸⁷, sauf en cas d'urgence vitale, mais aussi si celles-ci « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». L'article (article L1111-11) se poursuit ainsi : « La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches ».

La procédure collégiale implique pour le médecin de recueillir l'avis « des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique » (article R. 4127-37-1 du Code de Santé Publique). Ainsi, c'est au médecin qu'il revient dans un premier temps d'estimer le caractère « inapproprié ou non conforme de ces directives ». Si tel est le cas, il doit consulter l'équipe médicale (dont il est généralement le responsable)

⁸⁶ Selon un rapport publié par l'INED en 2012, seuls 2,5% des personnes en fin de vie décédées à l'hôpital avaient rédigé des directives anticipées. (Rapport disponible sur : https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf).

⁸⁷ Dans le contexte français, les directives anticipées peuvent tout aussi bien concerner un arrêt de traitement qu'une demande de poursuite de ceux-ci.

ainsi qu'un autre médecin de son choix. Suite à cette procédure collégiale, le médecin en charge du patient prend seul la décision.

Soulignons par ailleurs, comme nous avons pu le constater, que le texte de loi indique que la décision doit être portée à la connaissance de l'entourage du patient ; mais pas que leur avis doit être recueilli. L'entourage n'est informé qu'une fois la décision prise.

Ainsi, en cas d'incapacité décisionnelle de fait⁸⁸, les directives anticipées de la personne peuvent ne pas être suivies par les professionnels de santé ; et ceux-ci ne sont pas tenus de consulter qui que ce soit d'autre que les personnes désignées par l'article R.4127-37-1 du Code de Santé Publique, à savoir l'équipe médicale et un second médecin. Toutefois, notons que si la personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, le médecin doit tenir compte de l'avis du représentant légal, mais il a toujours la possibilité d'y déroger. Dès lors, même portée par le représentant légal, le médecin en France a bien le droit de déroger aux directives anticipées du patient.

Ainsi, cette nouvelle loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie donne l'impression que les droits concédés au patient d'une main sont repris de l'autre.

Dans le contexte français, le patient n'a aucune assurance que ses directives anticipées seront respectées ; la décision de prise en compte de celles-ci revient *in fine* à l'équipe médicale. Ceci constitue l'une des différences majeures entre les systèmes français et belge, les déclarations anticipées dans ce dernier contexte étant contraignantes dans tous les cas, à condition qu'elles soient portées à la connaissance du médecin.

• La personne de confiance

Belgique

La personne de confiance est une personne préalablement choisie par le patient pour l'accompagner (et non le représenter) dans l'exercice de ses droits. Le rôle de la personne de confiance en Belgique telle qu'instituée par la loi du 22 août 2002 fait bien souvent

⁸⁸ L'incapacité de *fait* est évaluée par le praticien. Mais comme indiqué, il n'existe pas de critères objectifs et reconnus pour ce type d'évaluation, elle reste essentiellement dépendante de l'appréciation du praticien, de son jugement et de sa subjectivité ; du « point de vue » qu'il adopte.

l'objet de confusion. La loi est cependant claire à cet égard : la personne de confiance - qui peut être un proche, un parent ou le médecin traitant par exemple - ne peut intervenir que conjointement avec ou au nom du patient capable d'exercer ses droits ; elle n'accorde un rôle à la personne de confiance que dans l'exercice du droit à l'information et du droit à la consultation du dossier du patient. La loi permet donc à la personne de confiance de se renseigner sur l'état de santé du patient, que ce soit en vue d'une intervention du praticien professionnel ou non (article 7, §2, troisième alinéa, et article 8, §3). La loi prévoit également que la personne de confiance soit entendue lorsque le patient demande que des informations ne lui soient pas fournies (article 7, §3). L'article 9, §2, quatrième alinéa, prévoit que le patient puisse se faire assister par une personne de confiance dans l'exercice de son droit de consultation du dossier ou exercer ce droit de consultation par l'entremise de cette personne de confiance. Ainsi, la personne n'a aucun pouvoir relatif aux décisions médicales ; elle n'est pas un représentant, elle accompagne le patient « compétent » dans l'exercice de ses droits. Lorsque la personne est en incapacité de *fait*, c'est alors vers le représentant (contractuel, formel, informel) qu'il s'agit de se tourner.

France

Le rôle de la personne de confiance en France tel qu'institué par la loi du 4 mars 2002 est différent de celui qui lui est attribué en Belgique. En France, la personne de confiance n'a pas accès au dossier médical du patient. Cependant, en cas de diagnostic grave, la personne de confiance peut recevoir les informations nécessaires pour soutenir la personne malade, sauf si celle-ci s'y est opposée (article L1110-4 du code de la santé publique). Le rôle de la personne de confiance en France est d'accompagner le patient et de le conseiller dans ses prises de décisions médicales. Contrairement à la Belgique, le système législatif français prévoit, si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'aucune intervention ne puisse être réalisée sans que la personne de confiance n'ait été consultée, sauf urgence ou impossibilité de la contacter (article L1111-4 du Code de santé publique). Par ailleurs, la personne de confiance en France a la possibilité de demander la mise en œuvre de la procédure collégiale prévue dans le cadre de la loi sur la fin de vie (article 37 du code de déontologie médicale). Elle est consultée sur les souhaits qu'aurait exprimés le patient, s'il n'a pas rédigé de directives anticipées (en effet, comme nous l'avons vu, si le patient a rédigé des directives anticipées et que la question de l'arrêt de traitement se pose, le médecin doit porter sa décision à la connaissance de la personne

de confiance, mais cette dernière ne doit pas être consultée avant que ladite décision soit prise). S'il n'y a pas de directives anticipées, l'avis de la personne de confiance doit être pris en compte dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement, mais n'est pas contraignant. La nature et les motifs de cette décision lui sont communiqués. Notons également que depuis la loi du 2 février 2016, la désignation d'une personne de confiance est systématiquement proposée lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé.

Ainsi, ni en Belgique ni en France la personne de confiance n'a de pouvoir décisionnel. Cependant, en France, la personne de confiance doit toutefois être consultée pour avis pour toute intervention médicale lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, sauf s'il a rédigé des directives anticipées.

d) Le refus de soins

Comme cela a été indiqué, les déclarations/directives anticipées permettent aux personnes qui le souhaitent⁸⁹ de consigner leurs volontés - pour le cas où elles ne seraient un jour plus en capacité de s'exprimer ou si elles se trouvent dans un état où elles ne seraient plus capables de prendre elles-mêmes des décisions relatives à leur fin de vie - concernant l'arrêt ou la poursuite de traitements/soins vitaux. Ainsi, les personnes peuvent consigner un refus de soin par avance grâce au dispositif des déclarations/directives anticipées. Cependant, la plus grande majorité des décisions médicales ne concernent pas des choix relatifs au maintien ou à l'arrêt de traitement en fin de vie.

Comment le droit traite-t-il de la question du refus de soin en matière de pratiques médicales courantes pour les personnes considérées comme incapables, de *fait* ou de *droit* ?

Il s'agit de souligner que ni la France ni la Belgique n'ont choisi de mettre en place un droit médical spécifiquement applicable aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

⁸⁹ Notons ici que, bien que la possibilité de rédiger des déclarations/directives anticipées soit offerte à toute personne capable de *fait* (une incapacité juridique n'empêche pas la personne de rédiger des déclarations/directives anticipées), tout le monde ne se saisit pas de cette opportunité (voir notamment -concernant le peu de « succès » dont font l'objet les directives anticipées auprès des personnes âgées - l'étude coordonnée par E. Favereau et M. Spranzi, 2013).

« Les pratiques qui s'exercent à l'égard des « malades d'Alzheimer » ne devraient pas diverger de celles qui sont prescrites pour l'ensemble de la population » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 141). La Fondation Roi Baudouin insiste sur le fait que « comme n'importe quel autre patient, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a le droit, après avoir été correctement informée, d'accepter ou de refuser l'intervention médicale qui lui est proposée » (Fondation Roi Baudouin, 2010).

Ainsi, il est indispensable de souligner que la présence d'une maladie neuro-dégénérative n'exclut pas - et ceci est fort heureux - la personne qui en est affectée du droit commun. En effet, il n'existe pas à proprement parler de droit médical applicable spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ni, du reste, aux personnes âgées. Ainsi, en ce qui concerne les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, il doit y avoir « présomption de compétences » (Gzil, 2007) ; elles préservent, jusqu'à preuve du contraire, leur capacité de *fait*. Ainsi, en règle générale, aucun soin ne peut être réalisé sans le consentement du patient⁹⁰. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a - comme tout un chacun - le droit de refuser une intervention, un soin ou un traitement. « Le refus de traitement et de soins prime sur l'obligation personnelle des soignants de porter assistance à un malade en danger, même si cela est difficile pour les soignants. Toutefois, cette primauté du droit au refus de traitement et de soins ne peut émaner que d'un patient en pleine possession de ses facultés intellectuelles, et complètement informé sur la portée de sa décision »⁹¹ (Génicot, 2010, p. 352).

La seule exception - dans le droit commun - à l'obligation du recueil du consentement est la situation d'urgence⁹². Notons qu'en cas d'incapacité de *fait*, il est possible de passer

⁹⁰ Article L. 1111-4 du Code de la Santé Publique français.

Article 8 de la loi belge du 22 août 2002 précise que le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement.

⁹¹ Belgique : article 8, § 4, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

France : Article R.4127-36 du Code de Santé Publique.

⁹² Le droit belge indique que «*Lorsqu'il est impossible de demander le consentement du patient ou de son représentant, et lorsqu'il n'existe pas de volonté préalablement exprimée, le professionnel doit, lorsqu'il se trouve en situation d'urgence, commencer tous les traitements nécessaires*» (Art. 8 de la loi belge du 22 août 2002 relative aux droits des patients, 2002).

Quant à la loi française, elle mentionne sensiblement la même chose : «*Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté*». (Art. L. 1111-4 de la loi française du 5 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

outre un refus en cas de *nécessité médicale* pour la personne, ou encore lorsque celle-ci *menace l'intégrité d'autrui*⁹³. Du reste, le non respect du droit au consentement est une atteinte grave aux droits fondamentaux de la personne.

• **Le refus de soin pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique**

Nous avons vu qu'en France comme en Belgique, lorsqu'un patient majeur relève d'un statut d'incapacité juridique mais que sa capacité de *fait* n'est pas remise en cause par le médecin, c'est le patient qui reste décisionnaire (article 459 du code civil français ; article 492 du Code civil belge et article 14 de la loi du 22 août 2002 relatives aux droits du patient). Celui-ci demeure libre - malgré la mesure de protection - de consentir aux ou de refuser - comme tout un chacun - les soins qui lui sont proposés.

Toutefois, en cas de refus de soin du patient, si le médecin estime que ce refus va à l'encontre de l'intérêt de la personne, qu'il la met en danger ou que son attitude met en danger autrui, le médecin a toujours la possibilité - de manière provisoire ou prolongée -

⁹³ France : l'article 16-3 du code civil stipule qu'« il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir » (cette capacité à consentir est laissée à l'appréciation du médecin). Par ailleurs, le code pénal sanctionne la non-assistance à personne en danger (article 223-6).

Belgique : la loi du 26 juin 1990 prévoit une mesure exceptionnelle, qui permet de déroger au droit fondamental qu'est le consentement. Pour ce faire, il faut que la personne présente une « maladie mentale » (La loi ne définit pas ce concept). La question de savoir si la maladie d'Alzheimer peut être considérée comme une maladie mentale reste controversée, compte tenu du caractère très varié et évolutif des troubles) et que sa santé et sa sécurité soient sérieusement compromises ; ou que la personne menace la vie ou l'intégrité d'un tiers.

Par ailleurs, le code pénal belge sanctionne également la non-assistance à personne en danger (article 422 bis).

Enfin, l'arrêté royal du 18 juin 1990 "portant fixation de la liste des prestations techniques de soins infirmiers et de la liste des actes pouvant être confiés par un médecin à des praticiens de l'art infirmier, ainsi que les modalités d'exécution relatives à ces prestations et à ces actes et des conditions de qualifications auxquelles les praticiens de l'art infirmier doivent répondre" prévoit une exception à l'application de l'autonomie à l'annexe I, rubrique 5 Sécurité physique "mesures de prévention de lésions corporelles: moyen de contention, procédure d'isolement, prévention de chutes, surveillance ».

d'estimer que le patient présente une incapacité de *fait*⁹⁴. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, cette incapacité de *fait* sera attribuée aux troubles cognitifs engendrés par la pathologie (cette incapacité est, sauf cas extrême, toujours locale. L'incapacité de *fait* renvoie à une incapacité « spécifique » et non à une incapacité globale de la personne. Ainsi, cette incapacité doit faire l'objet d'une réévaluation systématique ; celle-ci se faisant essentiellement de manière « informelle », c'est-à-dire qu'elle renvoie à la libre appréciation des soignants, le droit n'énonce aucun critère).

En effet, le médecin a l'obligation d'assurer aux patients un droit à la sécurité ainsi qu'un droit à bénéficier de soins de qualité (loi belge du 22 août 2002 et loi française du 4 mars 2002), ce qui implique qu'il lui est permis de « transgresser une règle, une valeur, un principe ou une obligation *dans le but* de préserver ou garantir une valeur *considérée comme supérieure et davantage digne de protection* » (Génicot, 2010b, p. 59).

Bien que le patient mis sous protection juridique doive toujours être associé à l'exercice de ses droits⁹⁵, en cas de refus de soins, si le médecin estime qu'il est nécessaire de les réaliser, il doit se tourner vers le représentant qui exerce les droits du patient à sa place (en France par le représentant légal ; en Belgique, en priorité par le représentant contractuel, à savoir le mandataire ; ensuite, si celui-ci fait défaut, par le représentant légal). C'est en effet le représentant qui est habilité à consentir à la place du patient lorsque celui-ci est considéré comme incapable de consentir pour lui-même. Avec l'accord du représentant, la contrainte (nous verrons un peu plus loin le traitement de la contrainte en droit médical) peut dès lors être appliquée en vue de prodiguer les soins.

Rappelons, comme mentionné, que le consentement donné pour un acte par le représentant vaut pour tous les éléments constitutifs de l'acte ; le consentement pour une intervention au sens large vaut donc pour tous les actes techniques de cette intervention.

⁹⁴ L'évaluation de l'incapacité de fait est déléguée aux praticiens professionnels, sous l'éventuel contrôle *a posteriori* du juge. Elle renvoie, en pratique, comme le souligne Benoit Eyraud et Pierre Vidal-Naquet, à une part certaine d'arbitraire (voir notamment : Eyraud et Vidal Naquet 2015, La protection des personnes vulnérables : la part de l'arbitraire, *in Sociologie*).

⁹⁵ La loi belge indique que la personne doit être « associée à l'exercice de ses droits, autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension » (article 14, § 3 de la loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient). L'article L. 1111-2 du code de la santé publique français indique quant à lui que « la personne protégée doit recevoir elle-même les informations la concernant, celles-ci doivent lui être communiquées d'une manière adaptée à son discernement, afin qu'elle puisse participer aux prises de décision la concernant ».

Ainsi, une fois l'accord du représentant obtenu pour un acte de soin, l'ensemble des éléments constitutifs de l'acte peuvent légalement être réalisés malgré le refus (verbal ou non-verbal) du patient, c'est-à-dire sous la contrainte (bien que l'accord doive systématiquement être recherché. Rappelons également que l'importance et les modalités de la recherche de cet accord sont laissées à la libre appréciation des soignants).

En cas de mesure de protection, l'équipe médicale ne peut donc, aussi bien en France qu'en Belgique, passer outre un refus de soin sans l'accord du représentant légal. Si le représentant ne donne pas son accord, le médecin a toujours la possibilité d'y déroger⁹⁶, dans l'intérêt du patient, sauf en Belgique, si ce représentant est un mandataire et qu'il a la possibilité d'invoquer la volonté expresse du patient.

Par ailleurs, notons également ici que, même lorsque le patient ne marque pas d'opposition aux soins, le représentant (en France, le représentant légal ; en Belgique, le représentant contractuel d'abord, ensuite le représentant formel, qui équivaut au représentant légal en France) peut s'opposer au nom du patient aux soins proposés. Mais le médecin a toutefois la possibilité d'y déroger (Belgique article 15, § 2, de la loi du 22 août 2002 ; France : L1111-4 du code de la santé publique), sauf en Belgique ; à nouveau en cas de présence d'un mandataire.

• **Le refus de soin pour les personnes ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique**

En matière de refus de soin pour les personnes ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique, les réponses proposées par le droit belge et français diffèrent de manière importante. Cette observation me semble essentielle à souligner, car elle est révélatrice d'un certain positionnement normatif qui privilégie - selon le contexte dans lequel on se trouve - certaines valeurs au détriment d'autres valeurs qui sont jugées, en fonction du contexte, moins primordiales à respecter.

⁹⁶ En Belgique, la loi accorde au praticien le pouvoir d'estimer que la décision prise par le représentant n'est pas conforme à l'intérêt du patient, voire qu'elle constitue une menace pour la vie de celui-ci ou risque de porter gravement atteinte à sa santé ; en pareil cas, il est habilité à y déroger (article 15, § 2 de la loi belge du 22 août 2002). En France, dans le cas où le refus d'un traitement par le représentant légal « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables » (Article L1111-4 du code de la santé publique).

Belgique

En Belgique, il s'agit de se référer en cas de refus de soin, pour une personne ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique mais présentant une incapacité de *fait*, au système de représentation en cascade⁹⁷ prévu par la loi du 22 août 2002 tel qu'il a été décrit plus haut dans le texte. Si le patient refuse le soin, le médecin doit d'abord se référer au représentant contractuel (mandataire). Le mandataire a aussi bien le pouvoir de consentir au soin à la place du patient que de refuser celui-ci en son nom. Le médecin est obligé de suivre l'avis de ce mandataire⁹⁸. En cas d'absence d'un tel mandataire, les droits du patient sont exercés par un autre représentant informel (voir le système de représentation en cascade prévu par la loi 22 août 2002 déjà décrit). Sa décision prévaudra en effet sur un éventuel avis contraire du médecin, sous la seule réserve de l'article 15, § 2, de la loi relative aux droits du patient : « dans l'intérêt du patient et *afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé*, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise par le représentant ». Dans tous les autres cas, aucun soin ne peut être réalisé sans l'accord du représentant.

« Si aucun représentant informel ne souhaite intervenir, si une telle personne fait défaut ou si un conflit persiste – conflit qui peut être résolu en faisant appel à la fonction de médiation ou en introduisant une procédure judiciaire –, le médecin, (...) *défend lui-même* les intérêts du patient, ce qui peut l'amener à administrer un traitement sans le consentement de celui-ci ni celui d'un quelconque représentant. La loi précise (article 14, § 2, alinéa 3 [de la loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient]) que, le cas échéant, il doit agir 'dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire'; celle-ci, encouragée de manière générale dans l'intérêt du patient par l'article 4, est particulièrement bienvenue en l'occurrence »(Génicot, 2010 a, p. 335). Ainsi, grâce au système mis en place par la loi du 22 août 2002, l'équipe soignante ne peut passer outre un refus de soin sans l'accord⁹⁹ d'un représentant. Si ce représentant fait toutefois défaut

⁹⁷ Sauf si la personne a rédigé des déclarations anticipées, auquel cas ce sont celles-ci qui prévalent, à condition qu'elles puissent s'appliquer à la situation.

⁹⁸ Si le mandataire peut invoquer la volonté expresse du patient. S'il ne le peut pas, le pouvoir du mandataire s'assimile à celui des représentants informels.

⁹⁹ Pour rappel, l'accord donné pour un acte par le représentant vaut pour tous les éléments constitutifs de l'acte.

(ce qui est extrêmement rare en raison du système de représentation automatique), l'équipe peut, après la mise en place d'une concertation pluridisciplinaire, réaliser un soin sous la contrainte.

Notons également ici que, même lorsque le patient ne marque pas d'opposition aux soins, le représentant (contractuel ou informel) peut s'opposer au nom du patient aux soins proposés. Et si ce représentant est un mandataire et qu'il peut invoquer la volonté expresse du patient, le médecin ne peut y déroger. Dans les autres cas (s' il s'agit d'un représentant légal ou informel), le médecin peut y déroger selon les modalités décrites dans l'article 15, § 2, de la loi du 22 août 2002.

France

En France, le refus de soin du patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut également être mis sur le compte d'une incapacité de *fait* liée aux troubles engendrés par la pathologie. Dans ce cas, si la personne ne fait pas l'objet d'une protection juridique, c'est le médecin qui a le pouvoir décisionnel¹⁰⁰. L'article 16-3 du Code civil français stipule qu'« il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. (Article 16-3 Code civil). Le caractère nécessaire de l'intervention médicale est laissé à l'appréciation du praticien ; tout comme l'évaluation de l'incapacité à consentir.

Le médecin doit toutefois consulter la personne de confiance ou le/les proche(s) référent(s) de la personne (Article L. 1111-4 alinéas 5, 6 et 7 du Code de Santé Publique) ; mais consulter signifie obligation de recueillir l'avis et non l'accord. Dans le cas de la désignation d'un mandataire¹⁰¹, le praticien a le pouvoir d'estimer que la décision prise par

¹⁰⁰ En cas de mesure de protection juridique, c'est le représentant qui a le pouvoir décisionnel, mais le médecin peut toutefois déroger à l'avis de celui-ci. « Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables » (Article L1111-4 du code de la santé publique).

¹⁰¹ Notons à nouveau ici que, même lorsque le patient ne marque pas d'opposition aux soins, le mandataire peut s'opposer au nom du patient aux soins proposés. Mais le médecin a toutefois la possibilité d'y déroger dans les conditions décrites par l'article L1111-4 du code de la santé publique.

celui-ci n'est pas conforme à l'intérêt du patient. D'autre part, si la personne n'a pas désigné de mandataire et qu'elle ne fait pas l'objet d'une mesure de protection, c'est toujours l'équipe médicale qui est habilitée à prendre la décision de passer outre le refus de soin.

Ainsi, lorsque la personne ne fait pas l'objet d'une mesure de protection et qu'elle est considérée comme incapable de *fait* ; il apparaît qu'en matière de refus de soin, le système législatif français accorde beaucoup plus de pouvoir décisionnel à l'équipe médicale que le système belge, car ce dernier prévoit une représentation en cascade permettant au représentant informel de prendre les décisions pour le patient, sous la seule réserve de l'article 15, § 2 de la loi du 22 août 2002.

En cas de mesure de protection légale, le pouvoir décisionnel accordé au représentant légal est sensiblement le même en France et en Belgique. Cependant, le pouvoir décisionnel accordé aux mandataires en Belgique nuance considérablement cette similitude apparente entre les deux systèmes législatifs.

e) La contrainte

Si la contrainte¹⁰² (tout acte médical posé sans le consentement du patient ou de son représentant équivaut à une contrainte) est strictement encadrée juridiquement en ce qui concerne la prise en charge des patients psychiatriques¹⁰³, il n'en va pas de même de celle pouvant être exercée en contexte hospitalier à l'endroit des personnes âgées, dont celles atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Dans le droit commun (qui s'applique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) la contrainte est frappée d'un interdit légal, aussi bien en France qu'en Belgique. En effet, le recours à la contrainte constitue une atteinte aux droits fondamentaux de la personne¹⁰⁴, elle est à ce titre proscrite du droit commun médical, car considérée comme un intolérable. Cependant, bien que la contrainte soit en principe proscrite, le droit prévoit

¹⁰² Notons que je ne traiterai pas de la question de l'hospitalisation sous contrainte, car notre travail se concentre sur le consentement aux soins et non sur le consentement à l'hospitalisation en tant que telle. Soulignons toutefois, au sujet de l'hospitalisation sous contrainte, que toute personne intéressée peut effectuer une démarche auprès du juge de paix / juge des tutelles afin que la personne atteinte de troubles mentaux soit hospitalisée en vue de la protéger contre elle-même ou lorsqu'elle constitue une menace pour autrui (loi belge du 5 mai 2014 ; loi française du 5 juillet 2011). Hormis ce cas particulier qui nécessite l'intervention d'un juge, la procédure liée au consentement à l'institutionnalisation (secteur médico-social) et à l'hospitalisation (secteur sanitaire) varie selon que la personne intègre un EPHAD, une maison de retraite ou un Cantou (secteur médico-social) ou qu'elle soit admise à l'hôpital. Concernant le secteur médico-social (EPHAD, maison de retraite), la loi (belge et française) rend obligatoire la signature par le patient d'un formulaire de consentement à l'hospitalisation ; mais dans les faits, très peu de patients signent d'eux-mêmes ce formulaire en raison de leur incapacité réelle ou supposée de fournir un consentement libre et éclairé au moment de l'entrée en institution. C'est, dans l'immense majorité des cas, un proche qui signe alors le formulaire de consentement à l'institutionnalisation (Thorez et al., 2009), ce qui n'a aucune valeur légale si celui-ci n'est pas son représentant. Cette procédure, pour les patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative institutionnalisés en secteur médico-social, est la plupart du temps une chimère, qui sert en réalité à protéger l'établissement face à la loi. Le consentement est ici strictement réduit à une entreprise formelle émanant d'une dynamique de juridiciarisation des pratiques et de la prise en charge des patients alors qu'il devrait davantage être le fait d'une démarche à visée morale recherchant l'élaboration d'un lien de confiance entre le patient et l'institution.

Concernant le secteur sanitaire, c'est-à-dire les services hospitaliers, comme les services gériatriques par exemple, il n'y a aucun contrat qui doit être signé.

¹⁰³ Voir pour la Belgique : loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux ; loi du 21 avril 2007 relative à l'internement des personnes atteintes d'un trouble mental modifiée par la loi du 5 mai 2014 relative à l'internement.

Pour la France : loi du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation, réformée par la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

¹⁰⁴ Dont le droit au consentement, mais aussi à celui de la liberté individuelle, du respect de la vie privée et familiale (Article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme), du respect de la dignité, etc.

toutefois, dans le cadre de circonstances exceptionnelles, qu'elle puisse être exercée en cas d'*urgence*¹⁰⁵ ou de *nécessité médicale* pour la personne, ou encore lorsque celle-ci *menace l'intégrité d'autrui*. En effet, le médecin est, « par définition et en vertu de sa profession, *tenu d'intervenir* pour sauvegarder la santé et la vie *de toute personne*, et ce *au besoin contre son gré*. Il s'agit d'une exception qui pèse sur lui, et qui est susceptible de constituer une *exception à la règle du consentement éclairé du patient*» (Génicot, 2010 b, p. 59).

L'article 5 de la Convention européenne des droits de l'homme stipule entre autres que « Toute personne a droit à la liberté et à la sûreté ». La Belgique et la France ont intégré dans leur système législatif respectif ces deux impératifs (voir notamment la loi belge du 22 août 2002 et la loi française du 4 mars 2002).

Cependant, le droit ne fait qu'affirmer ces deux principes, en stipulant qu'ils sont des droits fondamentaux, mais il n'indique pas la manière dont il s'agit de les pondérer en pratique. Ainsi, les conditions exceptionnelles de dérogation au régime d'interdiction de la contrainte - contrainte qui enfreint notamment le droit fondamental de la liberté individuelle - sont laissées à la libre appréciation des soignants¹⁰⁶, qui doivent procéder à des pondérations et équilibrages souvent délicats, avec le contrôle éventuel a posteriori du juge. L'une des difficultés concernant les équilibrages entre l'impératif du respect de la liberté et celui du devoir de sécurité que doivent opérer les professionnels de santé est qu'il peut toujours leur être reproché d'avoir manqué l'un ou l'autre de ces impératifs.

Toutefois, notons comme le souligne le juriste Paul Véron que « les rapports entre sécurité et liberté ne sauraient être présentés exclusivement sous la forme d'une antinomie tranchée. Si la sécurité apparaît certes avant tout comme une limite à l'exercice de la liberté d'aller et venir, elle en constitue également une condition. La sécurité est d'ailleurs elle-même d'une nature juridique ambiguë, puisqu'elle est à la fois un droit fondamental de la personne et un impératif d'ordre public. La remarque vaut *a fortiori* lorsqu'on aborde la

¹⁰⁵ Belgique : Art. 8, § 5, Loi du 22 août 2002 ; France : Art. L. 1111-4 de la loi française du 5 mars 2002).

¹⁰⁶ C'est aux soignants qu'il revient de procéder à une mise en balance des intérêts en présence ; ils doivent rechercher un équilibre entre les intérêts privés et les intérêts de la société d'une part ; et d'autre part entre les intérêts privés parfois contradictoires des patients. Cette mise en balance s'articule autour des critères de légitimité – notamment pour la protection de la santé -, de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité. Cette formule de mise en balance entre différents intérêts « est « classique » dans les arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme et de la Cour constitutionnelle » (Comité Consultatif de bioéthique de Belgique, 2013, p. 15).

situation des personnes atteintes de troubles mentaux, pour lesquelles l'exercice des libertés n'est bien souvent concevable qu'à travers la protection » (Véron, 2017, p. 2). La juste conciliation entre liberté et sécurité ne saurait « pour l'essentiel être trouvée dans des règles générales et abstraites, formulées *a priori*. Elle doit être déterminée au cas par cas, dans chaque contexte particulier » (Véron, 2017, p. 2)

L'articulation entre ces deux impératifs fondamentaux est donc laissée à l'appréciation des soignants au cas par cas ; le droit ne définissant pas précisément les conditions d'exceptions liées à ce régime d'interdiction de la contrainte (les notions d'*urgence*, de *nécessité médicale* et de situation de *menace pour l'intégrité d'autrui* restent vague et sujette à interprétation), ni la manière dont les praticiens doivent opérer entre les différents impératifs édictés par la loi (sécurité et liberté).

Cependant, l'encadrement légal est accompagné par un ensemble de textes hétérogènes et qui n'ont pas tous une portée contraignante : « certains textes adoptent la forme de recommandations ou de guides de bonnes pratiques, d'autres font état d'un consensus professionnel, enfin les derniers sont des avis¹⁰⁷ dont le statut n'est pas vraiment stabilisé. Il ne constitue pas un ensemble homogène. Produit par des acteurs de statuts variables, leur opposabilité est loin d'être comparable et dépend en partie des instances qui les produisent » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 141).

¹⁰⁷ Dont ceux du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE, France) et le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique (CCBB, Belgique).

Parmi ces textes, les recommandations de bonnes pratiques¹⁰⁸ constituent la source la plus abondante. Elles prennent la forme de préconisations qui n'ont en principe aucun pouvoir normatif, elles ne sont donc pas contraignantes. Elles se définissent comme « des méthodes de suivi médical et des thérapeutiques à privilégier dans chaque spécialité » (Markus, 2005, p. 1008).

Ainsi, à défaut de textes juridiques suffisamment précis sur la question, il s'agit, en matière de régulation de la contrainte, de se référer aux recommandations de bonnes pratiques, qui viennent compléter le cadre législatif.

Bien que ces recommandations elles aussi condamnent dans leur ensemble toute forme de contrainte, « une nécessité médicale expresse, argumentée et inscrite dans le dossier peut rendre une mesure contraignante tolérable » (DGS, DGAS *et al.*, 2007) ; dans la mesure où elle est employée « exceptionnellement » et « dans des conditions strictement définies pour des raisons médicales » (FHF, 2004, p. 8).

Ces recommandations, pour la plupart, font référence aux « droits fondamentaux de la personne » (Anaes, 2000a, p. 27; FHF 2004, p. 9 ; Fondation Roi Baudoin, p. 9). Cependant, cette référence n'est pas directement juridique. Comme le souligne la sociologue Lucie Lechevalier-Hurard dans sa thèse de doctorat défendue en 2015 : « elle ne vise pas uniquement à décrire l'environnement réglementaire de l'exercice du soin qu'il s'agirait de décliner pour faciliter sa mise en oeuvre dans la pratique. Elle cherche plutôt à inscrire les pratiques professionnelles dans un idéal du soin duquel la contrainte est

¹⁰⁸ Les principales entités dont émanent les recommandations de bonnes pratiques sont : en France : la Haute Autorité de Santé (HAS, ex ANAES), l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), la Fédération Hospitalière de France (FHF). De nombreuses recommandations sont également produites par des entités consacrées à la maladie d'Alzheimer, comme la Fondation France Alzheimer, la Fondation Plan Alzheimer, ou encore la Fondation Médéric Alzheimer. En matière de respect des droits de l'homme, mentionnons La Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) (voir notamment l'avis du 16 avril 2015 relatif au consentement des personnes vulnérables). En Belgique, l'une des principales sources de recommandations de bonnes pratiques émanent du Service Public Fédéral (SPF) (voir notamment le rapport d'octobre 2007 de la Commission technique de l'art infirmier) ; mais l'on peut également mentionner celles émanant de la Fondation Roi Baudoin, ou encore celles du Service d'Evaluation et de Contrôle Médical (SECM) ou encore celles de la Commission belge des droits fondamentaux ; et concernant le champ spécifique de la maladie d'Alzheimer, on note notamment les recommandations proposées par la Ligue Alzheimer de Belgique. Indiquons que les recommandations émanant aussi bien du contexte français que belge s'alimentent mutuellement.

exclue au nom de son immoralité plutôt que de son illégalité » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 203).

• La restriction de la liberté d'aller et venir

Il s'agit tout d'abord de noter que la maladie d'Alzheimer produit chez bon nombre de patients un syndrome de déambulation. Par ailleurs, dans un contexte d'admission, il y a un risque important de « fugue » en raison de la perte des repères engendrée par le changement de cadre qui n'est pas familial.

En France, comme en Belgique, la loi ne formule pas de spécificité concernant la protection du droit à la liberté d'aller et venir en structure gériatrique, elle affirme simplement que ce droit est un droit fondamental inscrit dans la Convention européenne des droits de l'homme (article 5) ainsi que dans la Déclaration universelle des Droits de l'Homme (Art 2 et 3). Aucun dispositif légal ne prévoit expressément que des restrictions ou privations de liberté puissent être imposées aux patients hospitalisés en raison de leur état de vulnérabilité¹⁰⁹ (Véron, 2017). Ce droit est toutefois tempéré par le devoir d'assistance à une personne en danger : les établissements ont une obligation de sécurité vis-à-vis des personnes qu'ils accueillent. En effet, le code pénal punit dans les deux juridictions celui qui ne porte pas secours à une personne exposée à un péril grave¹¹⁰. Par ailleurs, l'obligation de sécurité des établissements de santé¹¹¹ qui fait craindre aux soignants une juridiciarisation de leurs pratiques, les amène à chercher à « se couvrir ». Ainsi, pour les professionnels, l'articulation entre ces différentes obligations légales est malaisée, car ils doivent assurer à la fois la liberté d'aller et venir des patients et leur sécurité. La légitimité et donc la licéité de l'ingérence dans la vie privée d'autrui repose sur

¹⁰⁹ Sauf en secteur psychiatrique où la restriction de la liberté d'aller et venir est strictement réglementée. Cependant, au nom de l'obligation de sécurité qui pèse sur elles, bien que la loi ne l'y autorise pas explicitement, de nombreuses structures gériatriques, notamment en France au sein des Unités Cognitivo Comportementale (UCC) - unités spécialisées dans la prise en charge des troubles du comportement qui ont vu le jour dans le cadre du 3ème plan Alzheimer mis en place par le gouvernement français - transgresse ce droit fondamental qu'est la liberté de libre circulation. Le non respect de ce droit à la liberté s'explique par le respect d'un autre droit fondamental qu'est la sécurité.

¹¹⁰ Article belge 422 bis du code pénal ; article français 223-6 du code pénal.

¹¹¹ Les lois françaises du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico sociale et dans le domaine sanitaire et celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

la recherche d'un équilibre « entre les intérêts privés parfois contradictoires des personnes concernées » (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2013, p. 14).

Cependant, la hiérarchisation des risques est toutefois claire de part et d'autre de la frontière : la mise en cause par la justice de la responsabilité des soignants et de l'établissement pour défaut de surveillance semble beaucoup plus menaçante que celle pour restriction de la liberté d'aller et venir. (Van de Vyvere, Dumont, 2013).

Que nous disent les recommandations de bonnes pratiques à ce sujet?

L'ANESM indique qu'il s'agit « d'encourager les personnes à circuler, de stimuler leur envie de sortir afin de maintenir le lien avec l'extérieur, les interactions sociales et d'encourager l'autonomie, par exemple en laissant la liberté de faire ses achats. Cette pratique, pour être recommandée implique simultanément de veiller à la sécurité des personnes en prenant en compte certains risques liés à l'évolution de la maladie (...) L'équipe mènera une réflexion éthique sur le niveau de risque acceptable et les conditions dans lesquelles elle peut assurer, pour chaque personne accueillie, un bon équilibre entre liberté de circuler et sécurité. » (ANESM, 2009, p. 22)

Dans l'ensemble, les recommandations de bonnes pratiques indiquent que la restriction de la liberté d'aller et venir ne peut se concevoir que quand les comportements de la personne peuvent la mettre en danger (FHF, 2004), ou lorsque « la violence, l'agressivité et l'extrême agitation menacent la sécurité du patient ou d'autres personnes » (HAS 2008). Ainsi, certaines exceptions au principe du respect de la liberté d'aller et venir et du consentement du patient sont définies.

• **La contention**

Bien que la contention soit généralement réalisée sous la contrainte, l'on ne peut assimiler la première à la seconde : certaines contentions ne se font pas sous la contrainte et le recours à la contrainte n'implique pas nécessairement la contention.

L'ANAES (désormais devenue l'HAS : Haute Autorité de Santé en France) définit la contention comme suit : « La contention physique est l'utilisation de tous moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou une partie du corps, dans le seul but d'obtenir de la sécurité pour une personne qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté » (ANAES, 2000).

Quant au Conseil Wallon du troisième âge, il définit la contention comme « un appareil ou un procédé destiné à immobiliser une partie du corps humain dans un but thérapeutique ou de sécurité de la personne âgée qui présente un comportement mal adapté ou dangereux » (Conseil wallon du troisième âge, 2001).

Exclue formellement du droit, la contrainte - et donc la contention sous contrainte - peut toutefois, comme nous l'avons vu, être tolérée dans certaines situations,.

Les recommandations de bonnes pratiques traitant de la question de la contention, indiquent toutes qu'elle doit être une mesure exceptionnelle, temporaire, de dernier recours et proportionnelle à la situation. L'ANAES précise qu'en « aucun cas la contention ne doit être utilisée pour pallier un manque d'effectif du personnel, par convenance de l'équipe soignante ou d'un soignant ou encore par mesure disciplinaire ou punitive » (ANAES, 2000, p. 15). La contention sous contrainte ne peut être tolérée que « dans des conditions strictement définies pour des raisons médicales » (FHF, 2004, p. 8). L'ANAES indique que « les indications retenues pour la contention ne sont que deux. Il s'agit des états d'agitation et de confusion avec auto ou hétéro agressivité ainsi que les situations où le patient par son état clinique se met en danger en déambulant de manière excessive ou précaire et ayant un risque de chute. Ce sont les deux seules situations qui peuvent entraîner un questionnement professionnel d'une équipe pluridisciplinaire sur la mise en œuvre ou non de mesures de contention » (ANAES, 2000).

La contention physique (la différence entre les contentions physique et chimique seront exposées ci-après) « n'est envisageable qu'en cas d'échec des autres mesures environnementales, relationnelles et pharmacologiques et lorsqu'un danger élevé existe à très court terme » (HAS, 2009, p.12). Dans ce cas, le soignant doit accroître sa surveillance auprès du patient (ANAES, 2000 ; Commission technique de l'Art infirmier, 2007) afin de rechercher des signes de complications liés à la contention. L'ANAES (ANAES, 2000), entre autres, propose une surveillance de la personne sous mesure de contention toutes les heures. Après 24 heures, l'utilité de la contention doit être complètement réévaluée, en vue de l'arrêter si l'état du patient le permet où si des complications surviennent. La personne faisant l'objet d'une contention physique doit être libérée au minimum une fois toutes les deux heures, afin de maintenir son état fonctionnel. Ainsi, le recours à la contention ne libère en principe aucunement du temps pour le personnel soignant, bien au contraire (Van de Vyver et Dumont, 2013).

Par ailleurs, qu'elle soit chimique ou physique, il est également important de noter que la contention n'a jamais d'effet thérapeutique (Van de Vyvere et Dumont, 2013), bien qu'elle soit parfois reconnue en ce sens (ANAES, 2000), comme par exemple lors du recours à la chambre d'isolement, ou lors de l'administration de certains psychotropes, qui peuvent diminuer les symptômes comportementaux de la pathologie, mais qui ne permettent pas la guérison.

La contention est un acte médical (ou - comme nous le verrons - un acte médical délégué en Belgique) ; et tout acte médical requiert le consentement du patient. Si cela est impossible, il s'agit de se référer aux dispositions déjà exposées dans la partie consacrée à « la décision médicale pour autrui en cas d'incapacité de *fait* et/ou de *droit* ».

En France, la contention doit faire l'objet d'une prescription médicale (Article R4311-7 du Code de la Santé Publique). C'est l'infirmier qui est en charge de la mise en œuvre de l'ensemble des prescriptions de mise en place de mesure de contention, et il est en charge de l'observation et de la surveillance du patient. L'objectif de l'infirmier étant de protéger le patient. En situation d'urgence, l'infirmier peut mettre en place, en fonction de son évaluation clinique si possible partagée en équipe, une mesure de contention si la situation l'impose. Dans ce cas, l'infirmier doit faire valider le plus rapidement possible cette contention par un médecin, ce dernier devant rédiger une prescription en l'argumentant (article R4311-14 du Code de la Santé Publique). Par ailleurs, elle doit, lorsque cela s'avère possible, faire l'objet d'une concertation pluridisciplinaire (ANAES 2000).

En Belgique, la prestation technique de la contention est reprise comme acte infirmier réalisable sans prescription médicale¹¹², c'est-à-dire qu'il est un acte dont la prescription peut être déléguée à l'infirmier¹¹³.

Ainsi, alors qu'en France aucun moyen de contention ne peut être mis en place sans l'aval d'un médecin (sauf urgence), en Belgique, l'infirmier a la possibilité de la mettre en place de sa propre initiative. Nous verrons dans la partie consacrée à l'enquête de terrain les implications concrètes de cette particularité du contexte belge qui permet aux infirmiers de prescrire eux-mêmes une contention.

Toujours est-il que c'est donc au médecin (en France et en Belgique) et à l'infirmier (en Belgique) - dans une dynamique de concertation disciplinaire si possible - qu'est confiée la responsabilité de fixer les frontières de la contrainte légitime et tolérable.

Il s'agit de distinguer la contention chimique (ou médicamenteuse ou pharmacologique) de la contention physique.

La contention physique¹¹⁴

Je reprendrai ici les distinctions des différentes contentions physiques proposées par la littérature traitant de ce type de pratique médicale (HAS, ANAES, SPF, etc)

¹¹² Article du 18 juin 1990 « portant fixation de la liste des prestations techniques de soins infirmiers et de la liste des actes pouvant être confiés par un médecin à des praticiens de l'art infirmier, ainsi que des modalités d'exécution relatives à ces prestations et à ces actes et des conditions de qualification auxquelles les praticiens de l'art infirmier doivent répondre », modifié par l'arrêté Royal du 21 avril 2007.

¹¹³ Le DHRIM (Données Infirmières du Résumé Hospitalier Minimum) prévoit notamment « l'encodage des données suivantes relatives aux mesures de protection : instauration et suivi d'une contention physique (mettre, contrôler et ôter les mesures de contention utilisées afin de réduire la mobilité du patient comme un gilet thoracique, une ceinture abdominale, des attaches de poignets et de chevilles ou un siège gériatrique avec tablette, ...), instauration et suivi d'une contrainte physique (réduction de la mobilité du patient désorienté à sa chambre, à une partie ou l'entièreté de l'unité ou de l'hôpital avec bracelets électroniques ou unité de soins fermée, ...), en cas d'isolement et/ou de contention, l'infirmier doit accroître sa surveillance » (A. Van de Vyvere et C. Dumont, 2013, p. 369).

¹¹⁴ A l'inverse du secteur gériatrique, de nombreux travaux concernant la problématique de la contrainte et de la contention en milieu psychiatrique ont été réalisés. Voir notamment : la thèse de Delphine Moreau parue en 2015, mais également Berthon, 2011 ; Guibet Lafaye, 2014 ; Velpry, 2008, etc.

- *La contention manuelle ou posturale* qui ne nécessite pas de prescription prend la forme d'un corps à corps et peut être mobilisée par exemple pour réaliser les soins d'hygiène ou lorsqu'un patient devient «agité» ou «agressif», vis-à-vis de lui-même ou vis-à-vis d'autrui. Il s'agit d'immobiliser la personne au moyen de prises plus ou moins élaborées. Il s'agit également parfois de mobiliser la contention manuelle en vue soit d'administrer un médicament qui peut correspondre à une contention chimique, soit de permettre la mise en place d'une contention mécanique, comme les sangles par exemple.

- *La chambre d'apaisement*, qui est un autre terme quelque peu édulcoré pour désigner la chambre d'isolement et qui limite la liberté d'aller et venir dans le service. Ce type de contention nécessite une prescription médicale en France tandis qu'en Belgique elle peut être initiée par un infirmier, tout comme la contention mécanique (Arrêté Royal du 18 juin 1990).

- *La contention mécanique*, dite passive, qui limite la mobilité, doit faire l'objet d'une prescription en France (bien que les infirmiers et aides-soignants disposent d'une certaine marge d'autonomie dans l'application effective de la prescription [Lechevalier Hurard, 2013, p. 27]) et peut être initiée par un infirmier en Belgique : harnais, ceinture abdominale et pelvienne, sangles, tablettes, pyjadraps ou sécuridraps (Willery *et al.*, 2011), barrières de sécurité, etc.

La contention chimique (ou médicamenteuse ou encore pharmacologique):

Elle se traduit essentiellement par l'administration de psychotropes (il seront en partie énumérés dans la partie de ce travail consacrée à l'enquête de terrain que j'ai réalisée), qui ont pour fonction première de calmer l'agitation et/ou l'angoisse des patients ainsi que de contenir les comportements perturbants. Les psychotropes provoquent des effets secondaires importants : accroissement de la confusion, de la désorientation, augmentation du risque de chute, hypotension, grabatisation, etc. Ce type de pratiques n'est en effet pas sans danger, elles sont connues pour faire courir le risque d'accélérer la dégradation de l'état physique, mais aussi moral des personnes. Les neuroleptiques par exemple ont un effet déstabilisateur sur l'équilibre des patients, qui, sous traitement, ont

tendance à faire des chutes plus nombreuses, ceci est reconnu par les instances de régulation de la pratique médicale (par l'Anaes notamment).

L'HAS recommande d'éviter autant que possible l'usage de psychotropes et conseille « de traiter en premier lieu les facteurs qui favorisent la survenue d'un état de confusion et de débiter par des mesures non médicamenteuses (apaiser la personne, préserver la communication, éviter l'isolement, etc.) ». Si ces mesures sont insuffisantes, « un traitement pharmacologique peut être nécessaire. Dans tous les cas, il n'est destiné qu'à corriger ponctuellement les symptômes gênants (anxiété majeure ou agitation sévère) pour le patient et son entourage. Si un traitement pharmacologique est prescrit, il faut privilégier une monothérapie, pendant une durée la plus courte possible (24 à 48 heures au maximum), à une posologie plus faible que chez un adulte jeune, en évaluant l'effet dès la 1ère prise et avant chaque renouvellement de prescription et en arrêtant le traitement dès le contrôle des symptômes gênants » (HAS, synthèse du rapport de 2009).

Notons ici qu'une distinction est opérée dans la littérature entre la contention chimique préventive, qui s'administre par voie orale, de la contention chimique en urgence, qui se fait par injection, et qui est généralement couplée d'une contention manuelle en vue d'être réalisée.

C) Recours en cas de non respect des droits du patient

1) Belgique

Chaque hôpital en Belgique est doté d'un service de médiation pour le droit des patients¹¹⁵. La mise en place de ce dispositif de médiation a été initié suite au constat suivant :

« On constate que le patient qui rencontre des problèmes à la suite d'une intervention d'un praticien professionnel ignore souvent à qui les soumettre et quelle action entreprendre. De nombreux problèmes restent donc sans solution, et un sentiment de malaise s'installe chez le patient. Si le patient entreprend, malgré tout, des démarches, il est rare qu'il

¹¹⁵ La loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 a instauré la fonction de médiation dans le secteur des soins de santé ; et depuis le 1er novembre 2003, chaque hôpital doit disposer d'une fonction de médiation pour être agréé.

bénéficie de toute l'écoute souhaitée. De plus, il faut se rendre à l'évidence: en justice, les procédures sont souvent très longues et onéreuses, et ne débouchent que rarement sur une solution. De plus, l'administration de la preuve pose problème. C'est pour ces raisons, entre autres, que, préalablement à toute action en justice, le patient se voit attribuer un droit de médiation en matière de plaintes, ce qui veut dire qu'il a la garantie que sa plainte sera examinée et fera l'objet d'une médiation » (Projet de loi relatif aux droits du patient, 2002, p. 37).

Le médiateur a tout d'abord pour mission de promouvoir la communication entre le patient et le praticien professionnel afin d'éviter des plaintes par le biais d'actions préventives. Toutefois, si un patient introduit une plainte auprès de la fonction de médiation compétente, parce qu'il estime qu'un de ses droits n'a pas été respecté, le médiateur a pour vocation d'essayer de résoudre le désaccord avec la coopération du patient et du praticien, et de dégager une solution dans un délai raisonnable par la restauration de la communication. « La solution pouvant consister en l'octroi d'une explication, une reconnaissance d'erreur, un accès au dossier médical, un accord financier. Si un accord est dégagé, le dossier de médiation peut être clôturé ». (Fondation Roi Baudoin, 2009, p. 15)

Si les parties n'arrivent pas à se mettre d'accord, « le médiateur informe le plaignant des autres instances existantes pour traiter sa requête, telles les mutuelles, l'Ordre des médecins, les commissions médicales provinciales, les services d'inspection compétents pour l'hôpital concerné, les tribunaux ... Un dispositif voté en avril 2007 par le Parlement fédéral prévoit également l'indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé sans devoir recourir à une procédure judiciaire (...) » (Fondation Roi Baudoin, 2009, p. 15). Notons que c'est en principe l'hôpital qui est responsable des éventuels manquements commis par les professionnels de santé¹¹⁶, « sauf s'il a fait savoir au patient qu'il n'était pas responsable du praticien concerné » (Fondation Roi Baudoin, 2009, p. 14).

En cas de mesure de protection, l'exercice des droits du patient appartient à ses représentants. En cas d'incapacité de fait, il existe deux cas de figure. Soit le patient a désigné un mandataire qui exerce dès lors ses droits en cas d'incapacité. Soit le patient n'a désigné aucun mandataire et dans ce cas, son droit de plainte est alors exercé selon le système de représentation en cascade déjà exposé qui est prévu par la loi du 22 août

¹¹⁶ Notons que la charge de la preuve revient au plaignant, et elle ne peut consister en la simple allégation du patient. Le patient a la charge de prouver la faute du praticien ; et il peut le faire par toute voie de droit (Génicot, 2010a).

2002. Le proche désigné par le système de représentation a un statut juridique reconnu et exerce à ce titre les droits du patient incapable de *fait*.

Pour autant, certains dénoncent le manque d'impartialité des médiateurs. En effet, la plupart du temps, cette fonction de médiation est assurée - si pas complètement, tout du moins en partie - par la direction des hôpitaux elle-même, ce qui n'est pas sans soulever des problèmes de conflits d'intérêts (Cantelli 2011a, 2011b, 2015). Par ailleurs, le manque de visibilité et de promotion de ces services de médiation du droit des patients au sein des hôpitaux constitue dans une certaine mesure une entrave à la garantie de ce droit de plainte (Cantelli 2011a, 2011b, 2015). De plus, notons, comme le souligne le sociologue belge Martin Cauchie, que la plainte des malades et/ou de leurs proches est parfois « passée sous silence » par les patients et/ou les proches « eux-mêmes, par conformisme ou de peur de passer pour des personnes ennuyantes, ne respectant pas la bonne volonté du corps médical et le rôle de malade qu'ils doivent "endosser" et "accepter" » (Cauchie, 2015, p. 54). Enfin, certaines personnes sont tout simplement dans l'impossibilité de faire valoir seules leurs droits et dépendent pour ce faire de leur entourage, qui n'est pas nécessairement toujours présent pour constater le non-respect de certains droits.

Quoi qu'il en soit, comme l'indique Fabrizio Cantelli, docteur en science politique, enseignant à l'Université Libre de Bruxelles (ULB) et directeur adjoint de la LUSS (Ligue des usagers des services de santé), ce droit de plainte n'interfère finalement que très marginalement la prise de décision médicale (Cantelli, 2011a, 2011b, 2015).

2) France

Une Commission des usagers (CDU) est installée dans chaque établissement de santé (public ou privé) pour représenter les patients et leur famille. Cette commission peut être saisie lorsque le patient estime être victime d'un préjudice (article L1112-3 du Code de la Santé publique¹¹⁷). Le plaignant doit formuler sa plainte par écrit. La commission a pour mission de recueillir et d'instruire les réclamations des usagers ou des familles, de faciliter leur démarche de plainte et de veiller à faire respecter leurs droits.

¹¹⁷ autres textes de référence : articles R1112-79 à R1112-94 du Code de la Santé publique.

Après avoir recueilli les doléances, une enquête est instruite par la direction auprès des responsables des services concernés. Les éléments de réponses recueillis auprès des personnes sollicitées sont communiqués au plaignant. Au vu du dossier, la commission formule des recommandations pour apporter une solution au litige ou pour que l'intéressé soit informé des voies de conciliation ou de recours dont il dispose. Un médiateur médical est chargé d'essayer de résoudre les malentendus éventuels. Si aucune solution n'est trouvée, le médiateur informe le plaignant sur les modalités du recours gracieux¹¹⁸ - qui permet selon les cas de faire intervenir l'assurance de l'hôpital. Le médiateur est également chargé d'indiquer au plaignant les voies de recours judiciaire possibles, si les démarches amiables ont échoué.

En cas de protection juridique, les droits du patient sont exercés par son représentant légal. Si le patient est en capacité de *droit* mais en incapacité de *fait*, le mandataire peut intervenir au nom du patient. Cependant, il apparaît que le système légal français ne prévoit pas la possibilité qu'un proche puisse porter plainte au nom du patient si celui-ci ne fait pas l'objet d'une mesure de protection. En effet, il n'existe pas de système de représentation automatique pour les personnes en incapacité de *fait*, comme c'est le cas en Belgique (système de représentation en cascade prévu par la loi du 22 août 2002). Le proche peut toutefois invoquer un préjudice personnel (c'est-à-dire qu'il se porte victime par effet de « ricochet »), mais pas directement pour un préjudice subi par autrui. « Le proche du patient ne peut saisir le médiateur du vivant du patient que pour une réclamation qui lui est personnelle ; il ne pourra agir en tant qu'ayant cause qu'après le décès du principal intéressé » (Markus, 2005).

Ce droit de plainte assuré par la Commission des usagers (CDU) semble rencontrer les mêmes difficultés dans le contexte français que celles rencontrées dans le contexte

¹¹⁸ Le recours gracieux est ce qu'on appelle un recours administratif. Il s'agit du recours intenté auprès de l'auteur de la décision contestée pour que celui-ci modifie sa décision.

Textes de référence : Loi n°2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations.

Loi n°79-587 du 11 juillet 1979 relative à la motivation des actes administratifs et à l'amélioration des relations entre l'administration et le public.

Loi n°78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal.

Code de justice administrative : Articles L 732-1, R. 412-1 et R421-1 du Code de Justice administrative.

Décret en Conseil d'Etat n° 2001-492 du 06/06/2001 publié au JO du 10/06/2001 pris pour l'application du chapitre II du titre II de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 et relatif à l'accusé de réception des demandes présentées aux autorités administratives.

belge : le fait que ce service soit assuré par la direction des hôpitaux elle-même n'est pas sans soulever certaines questions relatives à de potentiels conflits d'intérêts.

D) Les associations de patients/d'usagers

1) Droits individuels et droits collectifs

Comme cela a été indiqué en introduction, la vague législative qui a vu le jour aussi bien en France qu'en Belgique au début des années 2000 s'inscrit dans une dynamique de mise en place d'une démocratie sanitaire. L'idée de démocratie sanitaire suppose de positionner le patient au coeur du système de santé et d'accorder une place déterminante à son opinion, non seulement dans la relation de soins, mais aussi dans l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques de santé. « Cette démocratie sanitaire se manifeste d'une part avec les droits individuels des patients (information, consentement, assurance qualité, etc) et d'autre part via les droits collectifs de ceux-ci. Ces droits collectifs peuvent s'exercer via la participation des usagers du système de santé au fonctionnement de celui-ci » (Dumont, Verstraeten, 2009, p.3). Ce principe de « participation effective » est d'ailleurs largement recommandé dans l'un des axes de la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) « qui privilégie le renforcement de l'action communautaire en favorisant 'la participation effective' et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise de décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé » (Dumont, Verstraeten, 2009, p. 3).

Dans une perspective de démocratie sanitaire, droits individuels et droits collectifs sont à penser de manière interdépendante, bien que les premiers priment généralement sur les seconds.

Je me suis, dans cette section consacrée à la partie législative de mon travail, essentiellement intéressé aux droits individuels. Qu'en est-il des droits collectifs? Selon Fabrizio Cantelli, « Parler de droits collectifs revient à traiter des règles, des normes, des agréments, mais aussi des financements dotant les associations de patients de pouvoirs et de capacités leur permettant de s'inscrire dans un processus de participation et de concertation dans les politiques de santé » (Cantelli, 2015, p 173).

Ces différents aspects relatifs à la question de l'agrémentation des associations de patients/usagers sont traités, en France, dans la loi relative aux droits du patient¹¹⁹ (titre II « Démocratie sanitaire » de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé). En revanche, bien que cette dynamique de démocratie sanitaire soit également largement favorisée en Belgique, il n'existe pas de mention législative relative à la démocratie sanitaire (Cantelli, 2015). Cependant, la question du droit collectif est quant à elle désormais traitée par le droit belge. En effet, la loi du 28 mars 2014, entrée en vigueur le 1er septembre 2014, organise la possibilité d'un recours collectif, permettant à un requérant de représenter un groupe de personnes préjudiciées afin d'obtenir la réparation de leur préjudice collectif.

En Belgique, il existe deux fédérations regroupant des associations de patients : la Ligue des usagers des services de santé (LUSS) au niveau francophone et la Vlaamse Patiëntenplatform (VPP) au niveau néerlandophone. Elles ont vu le jour en 1999 après plusieurs années de réflexion et de mise en réseau. « Ces deux fédérations bénéficient d'un soutien financier au niveau fédéral et des entités fédérées, qui reste cependant modeste au vu des besoins et des missions » (Cantelli, 2015). La ligue des usagers des services de santé (LUSS), regroupe plus de quatre-vingt associations de patients et porte-parole des usagers dans plusieurs organes de concertation et d'avis en Belgique.

« L'objectif principal de la LUSS est de donner la parole aux usagers et de faire entendre celle-ci. Elle met tout en œuvre pour relayer cette parole auprès des autorités politiques et autres acteurs de la santé » (<http://www.luss.be>).

En France, Le Collectif Inter-associatif sur la Santé (CISS) a été créé en 1996 à la suite des travaux de la Commission Devulder en 1995 qui préparait les ordonnances Juppé de 1996. Il regroupait 43 associations. Cependant, il s'agit ici de noter que, depuis le 21 mars

¹¹⁹ « La France a formalisé un système, avec des normes et des procédures entourant la démocratie sanitaire. La loi de 2002 a créé un mécanisme d'agrément (« La mise en œuvre de l'agrément et la représentation des usagers du système de santé ») permettant aux associations, sous certaines conditions, de représenter les usagers aux niveaux local, régional et national pour une période de cinq ans (renouvelable). L'agrément se traduit par un avis conforme d'une commission nationale composée de représentants de l'État (dont un membre du Conseil d'État et un membre de la Cour de cassation), de l'Assemblée nationale, du Sénat et de personnalités qualifiées en raison de leur compétence dans le milieu associatif. Mais cette commission nationale a été mise en place quatre années plus tard (janvier 2006), après des pressions du monde associatif (P. Lascoumes, « L'utilisateur dans le système de santé: réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, 2007, vol. 25, p. 141.) » (Cantelli, 2015, p. 174).

2017¹²⁰, le CISS s'est transformé en l'Union nationale des associations agréées du système de santé (UNAASS). La mission de l'UNASS (ex CISS) est de « donner des avis aux pouvoirs publics, d'animer un réseau associatif, d'agir en justice, de représenter les usagers auprès des pouvoirs publics et de proposer à la ministre en charge de la santé une liste d'associations agréées pour la formation des représentants des usagers du système de santé »¹²¹.

2) Quel est le rôle des associations de patients / d'usagers?

Leurs rôles sont multiples : les associations s'attachent à défendre les droits et intérêts des patients aussi bien d'un point de vue collectif qu'individuel. Ces associations sont de plus en plus impliquées dans l'élaboration et la gestion des politiques de santé mises en place¹²². « En plus du rôle de soutien psychologique aux patients qu'elles assurent et qui demeure essentiel¹²³, elles apportent aussi aux patients et à leur famille, une aide non négligeable en termes de réponse sociale, juridique voire même financière. On assiste à une extension notable de leur champ d'intervention et de leur implication dans les décisions de politique de santé » (Lecimbre *et al.*, 2002, §4).

Parmi leurs prérogatives, les associations de patients et de proches ont pour vocation d'assurer des missions d'entraide, de soutien et d'information. Elles mettent aussi leurs services à disposition des institutions et des professionnels de la santé avec qui elles souhaitent travailler en complémentarité ; tout en jouant un rôle de contre-poids ou de contre-pouvoir par rapport aux professionnels de santé et au système de santé. En identifiant et en relayant les besoins des patients, elles interpellent les responsables et permettent aux autorités compétentes d'oeuvrer à améliorer les politiques de santé. Elles ont également pour mission d'informer le public en vue d'optimiser les moyens de pression exercés par les associations, mais également en vue de faire connaître et reconnaître les

¹²⁰ Voir loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de système de santé.

¹²¹ <http://social-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/article/unaass-union-nationale-des-associations-agreees-d-usagers-du-systeme-de-sante>, consulté le 5 avril 2017.

¹²² Chabrol A. Associations de patients, les nouveaux partenaires de la santé. *Bull Ordre Med* 1999 ; (octobre) : 10-2. ; Chabrol A, Peltier C. Associations de patients, aider les malades et les médecins. *Bull Ordre Med* 1999 ; (novembre) : 10-2.

¹²³ Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Nathan, 1994 : 116-9. ; Deccache A. Entraide et Associations de patients : histoire et enjeux. *Bull Educ Patient* 1987 ; 6 (2) : 6-8.

problèmes de santé, ainsi que de favoriser la collecte de fonds. Elle peuvent aussi jouer un rôle important dans la formation des professionnels de santé. Par ailleurs, elle participent à différents groupes de travail, dont ceux mis en place en vue de produire des recommandations de bonnes pratiques ou d'autres initiatives visant à l'élaboration de projets de loi. Ces associations peuvent également représenter les usagers au sein des conseils d'administration d'hôpitaux ou d'institutions de santé publique.

Au delà de cette fonction de défense et de promotion des droits collectifs, les associations de patients ont également une mission d'accompagnement individuel :

Elles proposent un accompagnement social, moral, psychologique aux personnes qui les sollicitent. Les associations sont des lieux d'échange et de soutien, mais aussi un lieu d'information. Elles organisent des groupes de parole et des permanences téléphoniques. Certaines d'entre elles proposent également de manière individuelle une aide administrative, juridique, parfois même financière.

Ainsi, les associations de patients jouent un rôle-clé dans l'élaboration des politiques publiques, en relayant et en défendant les intérêts et les droits des patients. Par ailleurs, elles proposent - selon les associations - un accompagnement individuel, aussi bien moral, social que juridique pour les personnes qui en manifestent le besoin. Elles peuvent notamment offrir un soutien/ accompagnement aux personnes estimant que leurs droits n'ont pas été respectés.

Ces associations jouent donc - de manière variable - un rôle dans la défense des droits et des intérêts des patients, elles sont en ce sens un outil qui permet de contribuer à rendre davantage effectif le processus de démocratie sanitaire ayant été amorcé début des années 2000 en France et en Belgique, celui là même qui met au centre du système des soins de santé le patient et le respect de son autonomie.

E) Les comités d'éthique

Bien que, comme le souligne Gilles Génicot, le système juridique belge est résolument tolérant et progressiste, il s'agit de ne pas pêcher par angélisme, car certaines zones d'ombre subsistent et le système reste perfectible.

Je pense ici notamment au rôle que pourraient endosser les comités d'éthique en ce qui concerne l'aide à la décision médicale au cas par cas pour les personnes en situation d'autonomie fragilisée. Je reviendrai sur l'importance du développement de ce type de structure dans la troisième partie de mon travail, car, au regard des phénomènes qui seront mis en avant lors de la partie consacrée à l'enquête de terrain, les comités d'éthiques semblent être des outils précieux pour favoriser les chances des patients - lorsqu'une décision éthiquement difficile se pose à leurs sujet - d'obtenir une décision susceptible de leur ressembler.

Depuis l'Arrêté Royal du 12 août 1994¹²⁴, la loi belge rend obligatoire dans chaque hôpital - pour qu'il puisse être accrédité - la présence d'un comité d'éthique. Cet Arrêté Royal du 12 août 1994 prévoyait différentes missions pour ces comités :

- 1) une fonction d'accompagnement et de conseil concernant les aspects éthiques de la pratique des soins hospitaliers;
- 2) une fonction d'assistance à la décision concernant les cas individuels, en matière d'éthique;
- 3) une fonction d'avis sur tout protocole d'expérimentation sur l'homme.

Toutefois, un arrêt de la Cour d'arbitrage du 30 octobre 2000 a annulé la mission des comités d'éthique concernant l'assistance à la décision pour les cas individuels - ce qui me semble être une décision extrêmement dommageable -, sans qu'aucune structure tierce n'assure le relais de cette fonction qui m'apparaît indispensable.

En effet, tout ne peut être régulé par le droit ; ce qui serait par ailleurs à mon sens peu souhaitable, ou tout du moins illusoire. Par ailleurs, comme je l'ai mentionné, ce n'est pas parce que la loi accorde des droits aux patients que ces droits sont nécessairement respectés. Enfin, ce n'est pas parce qu'une décision est légale qu'elle est éthique ; et inversement. Toujours est-il que le droit laisse un grand nombre de décisions à la libre

¹²⁴ Arrêté Royal du 12 août 1994 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 fixant les normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre.

appréciation des équipes médicales, sans qu'aucune structure tierce¹²⁵- n'étant pas directement partie liée dans la décision à prendre - puisse être sollicitée si besoin en est, afin d'apporter un éclairage éthique quant à ces décisions, et dès lors, permettre aux équipes en difficulté, de poser leurs choix avec une meilleure compréhension des enjeux moraux soulevés par la décision en cause.

Depuis 2002, dans la foulée de la loi sur le droit des patients, la France s'est quant à elle, dotée d'une telle structure, qui permet un accompagnement et une aide au cas par cas à la décision médicale éthiquement difficile¹²⁶ (Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin), avec un succès certain¹²⁷. Il me semble que la Belgique gagnerait à se doter d'une telle structure. Je reviendrai dans la troisième partie de mon travail sur l'importance et les implications de la mise en place d'un tel dispositif, ainsi que sur les raisons pour lesquelles il m'apparaît nécessaire de doter la Belgique d'une structure de ce type.

Conclusion du chapitre

Je reviendrai en partie sur les différents éléments exposés dans cette section lorsque j'aborderai la partie consacrée à l'enquête de terrain mise en place dans le cadre de ce travail, en vue d'observer et d'analyser la manière dont ils sont mobilisés en pratique sur le terrain par les différentes personnes concernées.

¹²⁵ Certains hôpitaux ou groupes d'hôpitaux ont pris des initiatives qui visent à rassembler de manière pluridisciplinaire un certain nombre de professionnels (issus du domaine médical ; mais aussi parfois des sciences humaines et sociales) afin qu'ils réfléchissent aux dimensions éthiques liées à des problématiques fréquemment rencontrées sur les sites ; notamment dans le secteur de la procréation médicalement assistée ou de la transplantation d'organe. Cependant - au delà du fait que ces structures ne proposent pas d'accompagnement à la décision singulière - , le droit n'encadre pas ce type d'initiatives qui n'entrent pas dans les prérogatives des comités d'éthique ; ce qui a pour effet de maintenir ces groupes de réflexion dans un statut ambivalent. Se pose dès lors la question du financement de ce type de groupes, ainsi que des potentiels conflits d'intérêts dans lesquels ils peuvent être engagés.

¹²⁶ Notons toutefois que les avis émis par un comité d'éthique ne peuvent en principe être suivis qu'en fonction de ce que la loi permet ; l'éthique est donc limitée par le droit, bien qu'elle puisse oeuvrer à faire évoluer celui-ci en la questionnant. Ainsi, bien que la France se soit dotée d'une structure éthique d'aide à la décision médicale singulière, une partie des avis concernant les cas pour lesquels le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris a été sollicité n'ont pu être suivis en raison de l'état actuel du droit français (je pense ici notamment aux cas de fin de vie, ou au respect des volontés des patients incapables). Nous y reviendrons.

¹²⁷ Son statut et le budget qui lui est alloué pour mener à bien sa mission sont clairement encadrés.

En guise de conclusion de cette partie consacrée aux dispositifs législatifs et aux recommandations de bonnes pratiques, je souhaite toutefois ici revenir rapidement sur le positionnement en l'état des législations belges et française, au regard des normes édictées par la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées (CDPH/CRPD, 2014).

L'article 12 de cette Convention, qui traite de la capacité juridique des personnes en situation de vulnérabilité, fait des « choix de la personne », plus que de « ses intérêts » ou de « ses besoins » le fondement juridique des décisions ou actions. Le Comité des droits de l'homme souligne que c'est le paradigme de la « volonté des préférences » qui doit primer sur celui de « l'intérêt supérieur ».

À l'issue de mon analyse, force est de constater que le système législatif belge respecte davantage les principes édictés par la Convention des Nations Unies que le système français. Le pouvoir accordé au mandataire (son avis est contraignant pour le médecin si celui-ci peut démontrer par toute voie de droit que telle est/était bien la volonté du patient) en cas d'incapacité de *fait* et ou de *droit* du patient, le système de représentation en cascade automatique pour les personnes incapables de *fait* mis en place par la loi du 22 août 2002 ; le caractère contraignant (aucune dérogation possible) des déclarations anticipées relatives à l'arrêt de traitement ; l'accès sous de strictes conditions à l'euthanasie (bien que celui-ci ne concerne en principe pas, comme nous l'avons vu, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer), constituent autant de droits favorisant le respect de la volonté des patients. En effet, en Belgique, la personne incapable (de *fait* et/ou de *droit*) a davantage la possibilité - au regard du droit - de se voir respecté dans ses volontés et ses préférences - (présentes ou passées) pour tout ce qui touche aux décisions relatives à sa santé. En France, il apparaît que le système législatif fait davantage la part belle au paradigme de « l'intérêt supérieur », la détermination de cet intérêt supérieur restant essentiellement, en ce qui concerne les personnes incapables de *fait* ou de *droit*, aux mains des professionnels de santé.

Malgré le fait que la grande majorité des textes nationaux et internationaux traitant de la question des droits des personnes fragilisées par une dégénérescence cognitive s'inscrivent de manière très explicite dans une dynamique qui tend à privilégier la logique de la « volonté des préférences » des patients sur celle de leur « intérêt supérieur », il apparaît que le contexte français oppose quelques résistances - tant d'un point de vue

normatif (et malgré les avancées législatives qu'à connu le contexte français) que d'un point de vue pratique¹²⁸ - à opérer de manière franche et concrète le basculement entre le paradigme traditionnel dit « paternaliste » (« intérêt supérieur ») et le paradigme « émergent » dit « autonomiste » (« volonté des préférences »). Il est frappant de constater que ce paradigme « autonomiste » en France soit largement défendu dans les discours - aussi bien ceux des soignants¹²⁹ que ceux des personnes en charge des politiques de santé -, alors même qu'il ne se traduit que difficilement dans les textes législatifs (les différentes lois concernant la problématique qui nous implique donne souvent l'impression que les droits concédés d'une main au patient sont repris de l'autre) et rencontre peu d'effectivité dans la pratique. Ce n'est pas pour autant qu'une bonne partie des soignants rencontrés dans le contexte français ne mobilisent pas dans leurs discours cette notion d'autonomie, mais que bien souvent celle-ci est outillée et mobilisée dans une perspective qui n'a - dans la plupart des cas - pas pour principale visée le respect de la volonté (réelle ou supposée) du patient, mais bien celle de son meilleur intérêt tel qu'il est perçu par les professionnels du soin.

Ainsi, malgré la dynamique dite de « démocratie sanitaire » dans laquelle se sont engagées de façon contemporaine aussi bien la France et la Belgique début des années 2000 en adoptant différentes dispositions législatives permettant aux patients de disposer d'une plus grande autonomie face à l'offre de soins, en ce qui concerne les personnes vulnérables, il s'agit de constater que les choix normatifs opérés et les valeurs qui les sous-tendent ne se traduisent pas de la même manière au sein de ces deux contextes. Il apparaît qu'en Belgique, c'est une compréhension de l'autonomie subjectivement fondée qui est valorisée dans les textes de loi, celle-ci renvoyant au concept anglo-saxon de « privacy ». À l'inverse, en France, c'est une compréhension « objective » de l'autonomie qui semble prédominer, basée sur une rationalité partageable collectivement (Berthon, 2011).

Pour autant, les logiques différentes observées au sein des deux juridictions reposent toutes deux sur une conception « cognitiviste », « rationaliste » et « intellectualiste » de la prise de décisions, considérant que l'autonomie décisionnelle est susceptible de pouvoir être évaluée objectivement, renvoyant à un présupposé anthropologique - qui correspond

¹²⁸ Comme nous le verrons dans la partie consacrée à l'enquête de terrain.

¹²⁹ À nouveau, ceci sera mis en avant dans la partie consacrée à l'enquête de terrain.

à une convention normative (Breden, Vollmann, 2004) - de l' « human agency » (Molewijk *et al.*, 2003).

Ainsi, comme j'ai souhaité le démontrer dans ce chapitre consacré aux aspects juridiques et aux recommandations de bonnes pratiques concernant ma problématique, une même norme - celle qui vise à promouvoir l'autonomie des patients - peut se traduire de plusieurs façons et être porteuse de valeurs différentes selon la manière dont elle est investie au sein du contexte national dans lequel on se trouve.

Maintenant que nous avons examiné la manière dont le droit tente de répondre à la question du consentement aux soins et à la problématique du respect de l'autonomie des personnes lorsque celles-ci sont fragilisées par la maladie, et mis en avant les normes et les valeurs qui sous-tendent les textes législatifs traitant de la question, il s'agit désormais pour moi dans le chapitre suivant de discuter les différentes réponses classiques apportées par les philosophes contemporains à la problématique qui nous occupe dans ce travail. Ces dernières constituent une autre manière de répondre à une même problématique, selon une perspective qui diffère de celle du droit.

Chapitre II : Sources philosophiques contemporaines

A) Introduction du chapitre

Comme cela a été indiqué, j'ai pris le parti dans le présent travail de m'intéresser aux motivations et aux circonstances dans lesquelles l'attitude et/ou la parole des patients est qualifiée - par les personnes qui les prennent en charge à l'hôpital - comme relevant - ou non - de l'expression de leur capacité d'autonomie décisionnelle. Mon propos porte donc sur la capacité d'autonomie qui est accordée, ou reconnue aux patients par les soignants.

La question de l'évaluation ainsi que celle de l'objectivation du degré d'affection de la capacité d'autonomie décisionnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a fait couler beaucoup d'encre, mais elle reste à ce jour irréductiblement ouverte (Battin, 1992 ; Breden, Vollmann, 2004 ; Malherbe, 2015 ; Niemira, 1993 ; Oppenheimer, 1999 ; Rigaux 2011) et ne fait pas l'objet - comme nous l'avons vu - d'un consensus auprès des professionnels de santé ; « nul ne sachant vraiment ce qui se joue dans l'intime! » (Hirsh, Gzil, 2012, p.13).

Il est intéressant de relever le fait que les références éthiques et juridiques insistent sur l'importance du respect de l'autonomie des patients, mais que la question de la capacité des personnes à exercer cette autonomie ainsi que celle liée à son évaluation y sont éludées (Lacour et Lechevalier Hurard, 2015 ; Génicot, 2010a), comme si les instances de prescription considéraient que cette problématique avait été résolue de quelque manière que ce soit.

Loin d'un tel présupposé, différents philosophes contemporains se sont consacrés à la question du respect de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, et, tout comme les professionnels de la santé, ils ne sont pas parvenus à un consensus sur le sujet. Il apparaît en effet que cette question demeure inexorablement une affaire de position, de représentation et de perspective adoptée par les personnes amenées à évaluer l'autonomie décisionnelle - incertaine, car ne pouvant être objectivée au moyen de dispositifs médicaux reconnus - des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, et étant susceptibles d'en tenir compte.

Les orientations et réponses philosophiques apportées à cette question - qui seront exposées ci-après - dépendent en grande partie, comme l'indique Fabrice Gzil, de la

manière dont « on conçoit la capacité pour l'autonomie et la manière dont on se représente l'effet de la maladie d'Alzheimer sur cette capacité » (Gzil, 2007, p. 330).

Alors que les différents auteurs que je vais vous présenter considèrent que ce sont les compétences « propres » au sujet qui conditionnent fondamentalement l'orientation des réponses apportées à la question du respect de l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer - n'étant toutefois pas d'accord entre eux sur l'importance du degré d'affection engendré par la maladie -, je tenterai (dans la troisième partie de ce travail) d'étayer mon hypothèse selon laquelle au contraire, le noeud principal du problème relatif à cette question n'est pas tant le degré de compétence « propre » des personnes (celui-ci étant inobjectivable), mais bien les conditions, les motivations et les circonstances dans lesquelles cette capacité d'autonomie est susceptible d'être accordée ou déniée par les soignants qui prennent en charge les patients à l'hôpital. Il s'agira donc pour moi de me concentrer sur les circonstances dans lesquelles l'attitude et/ou la parole des patients est concrètement qualifiée(s) sur le terrain - par les personnes qui les prennent en charge à l'hôpital - comme relevant, ou non, de l'expression de leur capacité d'autonomie décisionnelle, et non directement sur la question de leur capacité effective.

Pour autant, avant de m'en départir, il m'apparaît essentiel d'exposer ici les différentes réflexions philosophiques ayant été consacrées à la question de la capacité d'autonomie décisionnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ceci en vue de mettre en évidence le fait que ces théories sont en grande partie restées attachées à une compréhension « internaliste » (Jouan et Laugier, 2009) de l'autonomie, prolongeant ainsi le paradigme dominant associé à la pensée kantienne qui, à mon sens, comme je m'attacherai à le démontrer, doit être dépassé dans le cadre de la problématique qui nous occupe ici.

Ma thèse sera développée dans la troisième de mon travail. Pour l'instant, concentrons-nous sur les principales réflexions philosophiques contemporaines qui ont été proposées concernant la question de l'effet produit par la maladie d'Alzheimer sur la capacité d'autonomie décisionnelle du sujet ; à savoir celle de Ronald Dworkin, de Rebecca Dresser et d'Agnieszka Jaworska (tous trois d'origine américaine). Le choix de présenter ici les différentes réflexions proposées par ces auteurs s'explique par le fait que ces dernières correspondent aux trois positions qui dominent de manière majoritaire la littérature contemporaine consacrée à la question qui nous occupe.

B) Ronald Dworkin

Ce philosophe se pose la question de savoir jusqu'à quel niveau d'affection la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reste capable d'autonomie. Pour Dworkin, l'autonomie d'une personne consiste en la capacité qu'elle a d'exprimer son propre caractère (ses valeurs, ses engagements et ses convictions) dans sa vie.

Dans la perspective de ce philosophe, le respect de l'autonomie d'une personne capable suppose de la laisser vivre comme elle l'entend, quand bien même son comportement irait à l'encontre de son meilleur intérêt (comme peuvent le faire par exemple les fumeurs, ou encore les témoins de Jéhovah, en refusant une transfusion sanguine, etc.). Ainsi, nous dit Dworkin, la question de l'autonomie du sujet doit être considérée indépendamment de celle de son meilleur intérêt (Dworkin, 1993) ; en effet, une personne autonome peut agir de manière contraire à ses propres intérêts, et autrui n'a aucune légitimité pour l'en empêcher.

« On admet généralement que les citoyens adultes dont la compétence est normale ont un droit à l'autonomie, c'est-à-dire un droit de prendre d'importantes décisions qui définissent leur propre vie pour eux-mêmes. Les adultes compétents sont libres de faire de mauvais investissements si personne ne les trompe ou ne leur cache des informations (...) » (Dworkin, 1993, p. 222).

Selon Dworkin, les individus possèdent à la fois des « intérêts immédiats » (également qualifiés d'expérientiels) et des « intérêts critiques » (Dworkin, 1993). Les « intérêts immédiats » concernent l'expérience présente que font les individus : sensation de joie, de plaisir, de satisfaction ; l'absence de souffrance, etc. Ils renvoient à l'immédiateté de l'expérience mais ne comportent pas en eux-mêmes de valeur intrinsèque. Ils sont de plus, nous dit le philosophe français Fabrice Gzil - qui s'est intéressé aux travaux de Dworkin - « hautement idiosyncrasiques, car ce qui procure du plaisir à une personne lui est propre » (Gzil, 2007, p 332).

Les « intérêts critiques » quant à eux correspondent aux valeurs, aux engagements et aux convictions qui apparaissent fondamentaux à celui qui les poursuit : comme par exemple l'altruisme, ou l'importance accordée à la famille, ou à la religion, ou encore à l'écologie, etc. L'importance accordée à ces « intérêts critiques » se fait généralement indépendamment du type d'expérience qui résulte du fait de mener à bien ces intérêts. La poursuite de tels « intérêts critiques » justifie généralement l'effort ou le déplaisir qu'ils

nécessitent pour espérer se voir réaliser. Par exemple, le dur labeur quotidien d'une femme ou d'un homme qui travaille en vue de pouvoir assurer le confort de sa famille implique bien souvent qu'elle / il aille contre certains de ses « intérêts immédiats » en vue de rendre possible la réalisation d'intérêts qu'elle / il considère comme « supérieurs ». Un autre exemple pourrait consister en celui d'un jeune pianiste qui, pour réaliser son ambition de devenir un jour un grand musicien (« intérêts critiques »), doit parfois faire certaines concessions, comme réviser ses gammes, ce qui peut aller contre certains de ses « intérêts immédiats ». Pour Dworkin, un choix est autonome lorsque la personne qui l'effectue est capable de considérer ses intérêts immédiats à l'aune de ses « intérêts critiques » : « En exerçant cette capacité, les personnes définissent leur propre nature, donnent une signification et une cohérence à leur vie et assument la responsabilité de la personne particulière qu'ils sont » (Dworkin, 1988, p. 20). Selon Dworkin, pour avoir des « intérêts critiques », il faut que la personne puisse « concevoir sa vie dans son ensemble », qu'elle réalise ses choix en fonction de son « genre de vie », de ce qui la caractérise.

Ainsi, pour Dworkin, l'autonomie réside dans le fait pour une personne de poursuivre ses « intérêts critiques », ceux auxquels elle accorde de la valeur. Pour autant, Dworkin insiste sur le fait que cette conception de l'autonomie n'implique pas nécessairement que les individus aient des valeurs consistantes, que les choix qu'ils opèrent soient toujours cohérents ou réfléchis ; bien qu'il considère que l'autonomie n'est pleinement actualisée que lorsque les individus mènent une vie cohérente et conforme à leurs valeurs.

Toutefois, en ce qui concerne les individus dont les capacités cognitives sont affectées, Dworkin considère que l'importance à accorder au respect de leur autonomie dépend bien - dans ce cas de figure - du degré de cohérence, de réflexivité et de stabilité que présente la personne :

« Lorsque les choix d'un individu avec une démence modérée sont relativement stables, relativement cohérents avec le caractère général de sa vie antérieure, et qu'ils ne sont pas plus inconsistants ou contradictoires que ne le sont les choix des personnes entièrement compétentes, cet individu peut encore être regardé comme en charge de sa vie et il a un droit à l'autonomie pour cette raison. Mais si ses choix et ses préférences – fussent-ils fermement exprimés – se contredisent systématiquement ou aléatoirement, s'ils ne reflètent plus une conscience de soi cohérente ni des buts discernables même à court

terme, alors cet individu a vraisemblablement perdu la capacité que (le droit à) l'autonomie a pour fin de protéger » (Dworkin, 1993, p. 225-226). Selon Dworkin :

« Cela ne rimerait à rien de continuer à lui reconnaître un droit à l'autonomie. Il n'a pas le droit que l'on respecte ses choix concernant son aidant (ou l'usage de ses biens, ou ses traitements médicaux, ou son maintien à domicile) au nom de l'autonomie. Il conserve le droit à la bienfaisance, que les décisions concernant ces questions soient prises dans son intérêt, et ses préférences peuvent, pour différentes raisons, être importantes quand on décide ce qui est dans son meilleur intérêt. Mais il n'a plus le droit de faire par lui-même, comme le font les personnes compétentes, des choix contradictoires avec ses intérêts (...). (...) cela peut sembler dur, mais ce n'est pas faire preuve de bonté que de permettre à une personne de prendre des décisions contre son propre intérêt dans le but de protéger une capacité qu'elle n'a pas et ne peut pas avoir » (Dworkin, 1993, p. 225-226).

Ainsi, selon la position défendue par Dworkin, il apparaît que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour être respectées dans leur autonomie, doivent, contrairement aux personnes considérées comme capables, « faire preuve » de cohérence ; si ce n'est pas le cas, il est légitime, selon ce philosophe, de les priver de leur droit à l'autonomie. L'incohérence - fluctuante - que peuvent présenter les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer implique pour Dworkin qu'elles ne sont plus capables d'autonomie décisionnelle.

Pour autant, Dworkin ne considère pas - lorsque la capacité d'autonomie de la personne est fragilisée - que ce serait en priorité à autrui (les proches, les soignants) de décider pour le principal intéressé de son meilleur intérêt. Il privilégie, dans le cas où la personne n'est plus en mesure d'élaborer une demande cohérente et consistante en raison de ses troubles cognitifs, de se référer à son autonomie antérieure. Respecter l'autonomie de la personne consiste dans ce cas non pas à agir en fonction de ses souhaits ou refus actuels, mais en se référant aux consignes laissées par la personne lorsqu'elle était encore capable ; c'est-à-dire de prendre les décisions en fonction du « genre de vie » (Dworkin, 1993) conforme aux « intérêts critiques » qui caractérisaient la personne avant son entrée en maladie.

Ainsi, Dworkin privilégie le recours au dispositif des directives/déclarations anticipées pour respecter l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, pour ce

philosophe, si la personne a consigné par écrit ses volontés, les choix antérieurs de la personne doivent être respectés, quand bien même ils s'opposent aux souhaits actuellement exprimés par le patient ou à la manière dont son entourage - professionnel ou familial - conçoit son meilleur intérêt. Si la personne a par exemple demandé que l'on ne traite pas les pathologies qui pourraient survenir si elle devenait démente, il s'agit de respecter ses volontés, même si cela s'avère difficile pour les proches ou les soignants. Il considère qu'une décision préalablement exprimée par l'individu reste valable tant que cet individu n'a pas reformulé une nouvelle décision de manière cohérente, rationnelle et répétée.

Bien entendu nous dit Dworkin, l'on peut avoir de très bonnes raisons de répondre favorablement à certains choix actuels (intérêts immédiats) exprimés par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ; mais si la cohérence de cette dernière fait défaut, que ses souhaits contredisent ses choix formellement exprimés par le passé, alors Dworkin considère que l'on bafoue plus que l'on ne respecte l'autonomie de la personne. Dworkin reconnaît que dans la pratique, le respect des souhaits actuels de la personne est privilégié. Mais il souligne que, dès lors, l'on ne peut prétendre agir dans l'intérêt du patient ou dire que l'on respecte son autonomie ; il s'agit selon lui d'une attitude qui renvoie davantage à de la compassion ou à un geste d'humanité (Dworkin, 1993).

Pour Dworkin, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent rapidement « dans l'ignorance de leur soi, pas comme les amnésiques, pas seulement parce qu'ils ne sont plus en mesure de reconvoquer leur passé, mais plus fondamentalement parce qu'ils n'ont plus la notion de leur vie dans son ensemble, d'un passé lié à un futur, qui pourrait faire l'objet d'une évaluation ou d'un intérêt dans son ensemble. Ils ne peuvent plus avoir le genre de projets ou de buts qui sont nécessaires pour mener une vie critique. Par conséquent, ils n'ont plus d'opinion contemporaine sur leurs intérêts critiques » (Dworkin, 1993, p.230).

Dans la perspective de Dworkin, respecter l'autonomie de la personne dont les capacités sont affectées, c'est respecter ses « intérêts critiques ». Selon lui, à un certain stade (dès le stade modéré), lorsque la cohérence fait défaut, l'on ne respecte pas le principe d'autonomie en répondant favorablement aux demandes actuelles des patients.

Par ailleurs, pour Dworkin, lorsque l'on agit dans une perspective de bienfaisance médicale, l'on ne peut se prévaloir d'agir au nom du meilleur intérêt du patient, car ce meilleur intérêt ne peut être confirmé de manière rationnelle par la personne elle-même. Ainsi, si la personne n'a pas laissé de directives/déclarations anticipées, les décisions qui sont prises à son sujet doivent davantage être comprises comme relevant de la compassion ou de l'humanité des personnes qui le prennent en charge, que comme l'intérêt du patient lui-même, quand bien même ces décisions s'efforcent d'inclure la volonté présumée du patient. L'on ne peut se prévaloir du meilleur intérêt du patient sans que celui-ci ait confirmé - sous la forme d'une expression cohérente et consistante - que ce meilleur intérêt est bien le sien et qu'il correspond effectivement à ses « intérêts critiques ». Seul le patient capable peut déterminer ce qui relève de ses « intérêts critiques ».

Ainsi, selon ce philosophe, les critères principaux pour un droit à l'autonomie des patients fragilisés par la maladie d'Alzheimer résident dans la cohérence de soi, la réflexivité et l'indépendance. Bien que certains s'en défendent farouchement (Gzil, 2007, p. 352), c'est bien le paradigme dominant - aussi bien en médecine qu'en philosophie - basé sur la rationalité qui sous-tend la pensée de Dworkin (Rigaux 2011, p. 109). Nous comprendrons que, dans la perspective de Dworkin, le patient atteint de la maladie d'Alzheimer doit davantage « faire preuve » de cohérence et de stabilité pour être respecté dans ses choix que les personnes en pleine capacité de leurs facultés. Par ailleurs, il considère que l'intervention d'autrui dans le processus décisionnel risque d'aliéner la teneur des « intérêts critiques » des personnes malades.

L'anthropologie du sujet qui caractérise la perspective défendue par cet auteur implique un présupposé selon lequel l'autonomie nécessite une « stabilité des préférences dans le temps, une continuité psychologique forte comme condition et garantie d'authenticité », selon les termes de la sociologue belge Natalie Rigaux (Rigaux, 2011, p. 109). Dworkin s'inscrit, comme nous avons pu le voir, dans une compréhension cognitiviste, individualiste et rationaliste de la capacité d'autonomie du sujet.

Dans la perspective défendue par ce philosophe, l'obstacle principal pour l'autonomie des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer provient de la personne elle-même : à savoir lorsque la raison du sujet devient défaillante (Rigaux, 2011). En cas d'altération des capacités cognitives de la personne, il s'agit dès lors de se tourner vers ses préférences

passées. Si celles-ci n'ont pas été explicitement formulées, l'intervention d'autrui est alors justifiée et rend légitime une approche paternaliste, mais en aucun cas l'on ne peut alors prétendre respecter l'autonomie du patient ou agir en fonction de ses propres intérêts.

Comme nous pouvons le constater, Dworkin raisonne, en ce qui concerne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (dès le stade modéré), comme on le fait pour les personnes atteintes d'une inconscience irréversible ; bien que les premières continuent d'avoir des intérêts immédiats et restent conscientes.

Ainsi, l'approche proposée par Dworkin accorde une importance primordiale à l'évaluation objective de la capacité des patients : en effet, selon cette perspective, si le sujet n'est pas capable, par son discours ou son attitude, d'exprimer une volonté cohérente, stable et rationnelle, il ne peut prétendre être respecté dans ses volontés présentes au nom de son autonomie. Pour Dworkin, la capacité d'autonomie décisionnelle tend à se confondre avec le degré de capacité cognitive, réduisant en quelque sorte la première à la seconde.

Il apparaît que le problème lié à cette approche basée sur la cohérence et la rationalité du sujet est qu'elle exclut toutes sortes de personnes du champ de celles pouvant prétendre à l'autonomie décisionnelle, ce qui selon cette perspective restreint considérablement la portée de ce principe. Ainsi, Dworkin considère que, dès le stade modéré de la maladie d'Alzheimer, les préférences du patient sont instables, inconsistantes, et qu'il n'est dès lors plus capable d'avoir ce que Dworkin appelle des « intérêts critiques », ceux-ci devant, pour être valables, s'inscrire dans la durée et faire l'objet d'une élaboration cohérente, stable et rationnelle, portée par la personne elle-même.

C) Rebecca Dresser

Bien que cette philosophe considère que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne sont rapidement plus capables¹³⁰ d'exercer pleinement leur autonomie décisionnelle - comme peuvent l'être les personnes ne présentant pas de trouble cognitif et étant à même de pouvoir exprimer de manière cohérente et rationnelle leurs volontés, elle insiste sur le

¹³⁰ Comme le note le philosophe Fabrice Gzil, Dresser ne définit nulle part ce qu'elle entend par « incapacité » ou « incompétence », ce qui implique qu'un certain flou persiste quant à sa réelle position concernant la question de la capacité d'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Gzil, 2007, p. 345).

fait que les patients présentant ce type d'affection restent jusqu'à un stade avancé de la maladie des êtres conscients et dotés d'une sensibilité propre. Elle souligne que la maladie d'Alzheimer modifie la personne dans son identité et dans l'expérience qu'elle fait de la vie ; ce qui implique bien souvent pour celle-ci l'émergence de nouveaux intérêts¹³¹, qui peuvent différer de ceux valorisés par la personne telle qu'elle était auparavant, lorsqu'elle était encore en pleine possession de ses capacités. Pour cette raison, il apparaît peu pertinent, aux yeux de Dresser, d'orienter les décisions concernant les patients en fonction de leurs préférences antérieures, car celles-ci ne sont généralement plus d'actualité au regard de l'expérience que font les individus de leur vie présente. Il s'agit dès lors, selon la philosophe, de se concentrer sur les intérêts actuels des patients et d'évaluer la manière dont les interventions médicales affectent les personnes dans leur expérience présente.

« Même s'ils sont incapables de traiter les informations et de communiquer comme on le fait habituellement, jusqu'aux stades terminaux, la plupart des patients restent éveillés et conscients (...). La grande majorité des patients atteints de démence sont des sujets avec leurs propres pensées, perceptions, émotions et perspectives. Ils sont directement affectés par les interventions médicales, ils font subjectivement l'expérience des décisions que l'on prend concernant leur traitement (...). Il faut développer une approche permettant d'évaluer 'à quoi cela ressemble' d'être le patient particulier dont on discute le traitement » (Dresser, Whitehouse, 1994, p. 7)

Dresser estime, contrairement à Dworkin - dont la pensée repose sur le postulat de la permanence des intérêts des individus - que les intérêts des personnes peuvent évoluer avec le temps¹³² (Dresser, 1995, p. 32-38), notamment lorsque les personnes sont affectées par certains changements physiques et/ou mentaux susceptibles de modifier leur perception de la vie. Pour Dresser, les patients, même au stade avancé de la maladie, restent des personnes pour qui certaines choses importent encore, bien qu'elles ne puissent l'exprimer au travers d'un discours rationnel et cohérent.

¹³¹ Dresser ne spécifie pas explicitement si elle considère que ces « nouveaux intérêts » peuvent, dans une certaine mesure, être considérés comme de « nouveaux intérêts critiques », ou s'ils doivent être compris comme étant de simples intérêts immédiats (ou expérientiels). Toujours est-il qu'elle s'inscrit dans une perspective opposée à celle de Dworkin, car elle considère que ce sont les intérêts présents qui doivent primer sur les intérêts passés (Dresser et Whitehouse, 1995).

¹³² Ce qui m'incite à penser que Dresser envisage ces « nouveaux intérêts » comme pouvant, dans un certain sens, être considérés comme de « nouveaux intérêts critiques ».

Que nous dit Dresser au sujet des directives/déclarations anticipées et de la logique du jugement substitué?

« Les directives anticipées et le modèle du jugement substitué reposent sur un postulat trompeusement simple : si nous parvenons à identifier ce qu'un patient aujourd'hui incompetent voulait lorsqu'il était encore compétent, alors nous saurons ce qu'il veut dans sa situation actuelle. Ce postulat peut être critiqué car les intérêts d'une personne peuvent radicalement changer au cours du temps, si radicalement que dans certains cas on pourrait dire que c'est une personne différente qui est là lorsque la situation se présente où il faut choisir entre la vie et la mort » (Dresser, 1986, p. 379).

Ce que Dresser tend à souligner ici est qu'il s'agit d'éviter que le patient ne soit « emprisonné » dans ces préférences passées. « Quand des personnes compétentes expriment un jugement quant aux conditions auxquelles elles souhaitent vivre et mourir, leurs jugements reflètent leurs capacités existantes et les activités qui rendent leur vie présente digne d'être vécue. Les décisions qu'ils prennent concernant les soins de santé qui favoriseront leurs intérêts sont inextricablement entrelacées à leurs conceptions actuelles du bien. Mais les personnes qui font l'expérience dans leur vie d'événements divers, comme un amoindrissement de leur fonctionnement physique et mental, peuvent réviser leurs buts, leurs valeurs et leur définition personnelle du bien-être » (Dresser, 1986, p. 379). Dresser insiste ici sur le fait que ce qui importe aux personnes est susceptible de varier en fonction de leur « corporéité » (Jouan et Laugier, 2009, p. 316).

« En conséquence, leur conception de ce qu'est une vie digne d'être vécue peut être modifiée elle aussi. Aussi longtemps que les individus restent compétents, ils peuvent intégrer leurs nouvelles idées aux décisions qu'ils prennent. Mais les patients incompetents perdent cette capacité. Si leurs intérêts divergent de ceux exprimés par leurs préférences antérieures, il se peut que les décisions s'écartent de ce qui maximiserait leurs intérêts actuels » (Dresser, 1986, p. 379)

Ainsi, concernant l'importance accordée par Dresser aux préférences antérieures des patients, bien qu'elle souligne que les directives/déclarations anticipées permettent aux personnes de se prémunir en partie contre d'éventuelles ingérences d'autrui dans leurs choix de vie et donnent des indications utiles pour orienter les décisions futures, afin que

celles-ci puissent correspondre à certaines valeurs important à la personne, elle considère que, malgré le caractère louable qu'elle reconnaît à ce type de dispositifs, il ne s'agit en aucun cas qu'ils portent préjudice à la « personne présente ».

Par ailleurs, Dresser demeure très critique par rapport à la logique du jugement substitué, qui suppose d'agir selon la volonté présumée du patient, dans le cas où il n'aurait pas rédigé de directives/déclarations anticipées, ou que celles-ci s'avèreraient inadaptées à la situation en cause. Cette logique implique bien souvent de prendre des décisions en fonction de la manière dont les proches se représentent le patient tel qu'il était avant l'entrée en maladie, et du même coup d'orienter les décisions en fonction des intérêts passés de la personne, ce que dénonce Dresser. Dans cette perspective, les difficultés proviennent d'une part, d'après la philosophe, du fait que les « intérêts critiques » passés portés par les proches sont susceptibles de ne pas être les mêmes que les intérêts présents du patient ; et d'autre part que l'« expérience de pensée » supposée par cet exercice fait inévitablement intervenir la subjectivité et l'interprétation des proches, ce qu'elle estime peu souhaitable en raison des dérives potentielles soulevées par ce type de logique.

« Comme une maladie ou un accident produisent souvent des modifications significatives dans les croyances, les valeurs, les buts et conséquemment dans les intérêts des individus, des conflits entre les intérêts passés et présents ainsi que le développement d'une nouvelle personne pourraient ne pas être rares. Dans ce cas, l'affirmation selon laquelle l'ancien droit à l'exercice de l'auto-détermination du patient compétent doit contrôler le traitement n'est pas convaincante. Les patients incompetents ne sont plus capables de valoriser leur exercice antérieur de ces droits » (Dresser, 1986, p. 381).

Dresser souligne qu'en conséquence, « il se peut qu'ils ne reçoivent aucun bénéfice des décisions conformes à leurs anciennes préférences ; ces décisions pourraient même constituer pour eux un fardeau. De plus, pourquoi un patient qui est aujourd'hui une autre personne devrait-il être accablé par une décision conforme à ses préférences antérieures ? Il n'est pas légitime d'accorder plus d'attention aux préférences de la personne antérieure (qui n'existe plus) qu'aux intérêts de celle qui existe. Ces arguments suggèrent qu'il faut protéger les patients du tort qu'ils pourraient subir si leurs préférences passées devaient gouverner les décisions ultérieures » (Dresser, 1986, p. 381).

Au delà de la logique du jugement substitué et du dispositif des directives/déclarations anticipées, Dresser critique également la logique du meilleur intérêt pour le patient, car, dit-elle, l'on raisonne dans cette perspective pour les personnes incompetentes comme on le ferait pour les personnes en pleine possession de leurs capacités. Or, les intérêts et préoccupations des premières ne peuvent être considérés sur le même plan que ceux des secondes. En effet, les intérêts des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne coïncident pas nécessairement avec les intérêts des personnes en bonne santé. Il s'agit, pour Dresser, d'éviter d'imputer aux personnes incapables les préoccupations de leur entourage ainsi que celles portées par la société.

« Plus un individu est complexe mentalement, plus ses intérêts sont complexes et plus nombreuses sont les conditions qui doivent être remplies pour qu'il vive bien. On agit dans l'intérêt des individus (...) lorsqu'on leur donne l'opportunité d'atteindre 'le type de vie bonne dans la mesure de leurs capacités'. En conclusion, une évaluation du meilleur intérêt réellement centrée sur le patient intégrera un examen des intérêts particuliers du patient incompetent à la lumière de ses capacités individuelles » (Dresser, 1986, p. 384).

Dresser estime que les positions donnant la priorité aux préférences antérieures des patients ainsi que celles relatives à la logique du meilleur intérêt peuvent consister en un subterfuge teinté d'hypocrisie : il s'agit d'un procédé qui permet, tout en se prévalant de suivre les volontés ou intérêts des patients, de tenir compte en réalité - à des degrés divers et selon les cas - des intérêts des tiers. Il apparaît davantage souhaitable pour Dresser de ne pas « avancer masqué » et d'assumer de manière explicite, dans un certain nombre de situations, que les intérêts des tiers sont bel et bien intégrés aux décisions prises pour le patient, voire que ce sont les intérêts de ceux-ci qui prévalent.

« En masquant les choix avec des préoccupations aussi nobles que l'intimité, la dignité et l'intégrité physique, les modèles existants permettent de subordonner silencieusement et confortablement les intérêts des patients incompetents aux intérêts des tiers » (Dresser, 1986, p. 390)

Pour Dresser, la maladie d'Alzheimer n'empêche pas les personnes qui en sont affectées d'avoir des intérêts présents qui leur sont propres - bien que ces intérêts soient généralement plus élémentaires que ceux qui gouvernaient la vie des personnes auparavant, en raison de la réduction de leur capacité physique et cognitive -, et ceux-ci

doivent, selon elle, être respectés et primer sur les intérêts passés ou sur la logique du meilleur intérêt porté par autrui.

Tout l'enjeu - et la difficulté - dans la perspective défendue par Dresser, réside dans l'évaluation par les soignants de l'importance que les patients attribuent eux-mêmes aux choix qu'ils expriment, verbalement ou de manière non-verbale.

Il s'agit selon cette philosophe d'essayer de comprendre ou d'accéder à l'expérience¹³³ des patients, si l'on veut prendre des décisions qui se justifient d'un point de vue éthique (Dresser, Whitehouse, 1994 ; Dresser, 1995). Bien qu'elle admette qu'il s'agisse d'un exercice très complexe, elle soutient qu'il est possible et nécessaire d'évaluer l'importance que les patients accordent à leurs intérêts présents si l'on entend réellement agir dans l'intérêt des personnes malades. Elle s'inscrit dans une perspective qui tend à considérer - même si elle ne le formule pas explicitement en ces termes - qu'il est objectivement possible d'évaluer l'expérience subjective des patients. Pour autant, les arguments et méthodes avancés en vue de procéder à cette évaluation m'apparaissent peu convaincants au regard de l'objectif fixé par la philosophe (Dresser, Whitehouse, 1994 ; Dresser 1995).

Tout d'abord elle met en avant le don naturel d'empathie - c'est-à-dire la capacité d'autrui à se mettre à la place du patient - que peuvent posséder certaines personnes qui prennent en charge les malades pour accéder à l'expérience de ces derniers ; mais je conçois difficilement comment le processus décisionnel axé autour d'une démarche empathique permet rigoureusement d'éviter l'interférence des intérêts des tiers dans la prise en compte des intérêts des patients¹³⁴, ce que défend pourtant Dresser. Ensuite, elle renvoie à l'observation clinique des expressions et attitudes des patients, ce qui me semble bien entendu une démarche souhaitable, mais qui ne suffit pas pour atteindre l'objectif fixé, qui suppose de comprendre et d'accéder à l'expérience des patients en vue de prendre des décisions qui puissent se « justifier d'un point de vue éthique » (Dresser,

¹³³ Comme le défendent Battin (Battin, 1992) ou Niemira (Niemira, 1993) par exemple, je soutiens qu'il est difficilement défendable de prétendre pouvoir accéder objectivement à cette expérience, et dès lors de l'évaluer rigoureusement.

¹³⁴ Je reviendrai sur cette difficulté dans la deuxième partie de ce travail, en m'appuyant sur la pensée de Spinoza. Soulignons simplement ici que, pour ce dernier, lorsque nous percevons une chose extérieure (une personne, un évènement, etc.), nous la percevons à la fois selon ce qu'elle est et selon ce que nous sommes, mais « toutes les idées que nous avons des corps indiquent plus l'état actuel de notre propre corps que la nature du corps extérieur » (Spinoza, 1999, p. 104).

1995). Bien que la philosophe indique qu'il s'agit pour les soignants de « prendre garde à distinguer leur propre inconfort (...) de la réalité subjective qui est celle du patient » (Dresser, Whitehouse, 1994, p. 10-11), elle n'indique pas davantage comment ceux-ci peuvent se départir de leurs propres représentations, ni comment l'accès à la subjectivité des principaux intéressés peut être concrétisé.

Pour acquérir des informations sur l'état mental du patient, Dresser renvoie encore aux dispositifs habituellement utilisés pour évaluer les capacités cognitives des personnes, mais comme cela a été précédemment indiqué, la capacité cognitive n'est rigoureusement pas la capacité d'autonomie décisionnelle ; le recours à de tels dispositifs ne permet donc pas de répondre à la question de l'évaluation de la capacité d'autonomie décisionnelle et à la manière dont ils conçoivent leurs propres intérêts présents.

Ainsi, la réflexion proposée par Dresser et les arguments qu'elle met en avant ne suffisent pas pour résoudre rigoureusement le problème de l'évaluation de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients - alors que cet objectif est supposé par l'ensemble de sa démarche (Dresser, 1986, 1995 ; Dresser, Whitehouse, 1994) - , et dès lors du respect des intérêts auxquels ils accordent de l'importance. Ainsi, bien que la philosophe accorde une place primordiale au respect des intérêts propres et actuels des patients, ceux-ci apparaissent, à l'issue de l'analyse de la réflexion proposée par Dresser, ne pouvoir être rigoureusement dissociés, dans leur évaluation et dans le respect qui leur est accordé, des intérêts, perspectives et représentations portés par les personnes qui les entourent.

Le philosophe Fabrice Gzil - qui a travaillé la question de la capacité d'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et s'est, en partie, intéressé aux travaux des différents auteurs dont il est question dans cette partie de notre travail - soutient qu'en dépit des oppositions apparentes observées entre la perspective défendue par Dworkin et celle proposée par Dresser, l'un et l'autre « partagent en réalité un même présupposé fondamental » (Gzil, 2007, p. 347). Selon Gzil, bien que Dresser reste assez ambivalente dans sa position et qu'elle ne « définit jamais ce qu'elle entend au juste par 'incompétent' », il considère qu'aussi bien dans la perspective soutenue par Dworkin que dans celle proposée par Dresser, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer perdent « assez rapidement » la capacité pour l'autonomie.

Il me semble pour ma part - et cette diversité interprétative m'apparaît en grande partie liée au fait que Dresser reste assez imprécise concernant le point qui nous occupe - que la philosophe accorde au contraire aux patients, jusqu'au stade avancé de la maladie, une

certaine autonomie décisionnelle, à condition justement de ne pas réduire la capacité d'autonomie à la stricte compétence, entendue comme la capacité qu'a un individu de pouvoir exprimer de manière rationnelle et cohérente ses choix et préférences. Le souci étant, comme mentionné, que Dresser ne précise nulle part ce qu'elle entend par « incompétence ».

Je pense que l'idée défendue par Dresser selon laquelle les patients auraient la capacité d'avoir des intérêts présents qui leur sont propres - ceux-ci étant, dans la perspective de la philosophe, corrélés à l'expérience nouvelle qu'ils font de la vie - et dont il s'agit de tenir compte de manière prioritaire en évaluant l'importance que les patients y accordent, suppose l'existence d'une certaine autonomie même réduite parfois à l'extrême. Ce sont bien les intérêts propres, générés par le patient - qui résultent de l'expérience qu'il fait personnellement de son nouveau rapport à la vie - que Dresser entend évaluer et mettre en avant. L'intérêt pour certains plaisirs et l'aversion pour certains déplaisirs par exemple - qui varient selon les individus - constituent pour Dresser une inclination propre à chaque patient, qui émanent de leur personne. Et ces inclinations doivent, pour la philosophe, être respectées par autrui, à condition que les tiers puissent évaluer l'importance qu'accorde la personne à ces inclinations. Ceci l'oppose à Dworkin pour qui la manifestation de ces « intérêts expérientiels », s'ils ne sont pas rattachés à des « intérêts critiques », ne sont qu'une forme d'expression de la maladie, et non de la personne.

Pour résumer, selon Dresser, la maladie change la personne mais celle-ci reste capable d'avoir des perspectives et intérêts qui lui sont propres, relativement à son nouveau rapport au monde ; tandis que pour Dworkin, la maladie efface purement et simplement la personne présente.

Toutefois, comme mentionné, il s'agit d'une interprétation de la pensée de Dresser qui m'est propre ; celle-ci étant largement favorisée par l'ambivalence maintenue par cette dernière dans ses écrits. Toujours est-il qu'à l'issue de mon analyse, il m'apparaît que Dresser n'affronte pas de manière « frontale » le problème du respect de l'autonomie, qu'elle évite la difficulté plutôt qu'elle ne la résout.

En revanche, la philosophe dont il sera question dans les lignes qui suivent est, quant à elle, beaucoup moins équivoque dans la position qu'elle défend au sujet de la question de la capacité d'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

D) Agnieszka Jaworska

Tout comme Dresser, la philosophe Agnieszka Jaworska pense qu'il faut prendre au sérieux les intérêts présents des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cependant, contrairement à Dresser, elle considère que les personnes restent de manière significative capables d'autonomie jusqu'au stade avancé de la maladie. Pour Jaworska, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne demeurent pas seulement des « êtres conscients et dotés d'une sensibilité propre » (Dresser, 1995), elles restent aussi et surtout des êtres porteurs et générateurs de valeurs, c'est-à-dire qu'elles préservent la capacité d'être ce que Jaworska appelle des « valeurs » (Jaworska, 1999) ; à savoir des personnes capables de valoriser certaines choses qui leur importent. Selon Jaworska, ce que perdent en priorité les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, c'est la possibilité de concrétiser leurs valeurs dans leur vie ; et non le fait d'accorder de l'importance à certaines choses qui comptent pour elles. En d'autres mots, l'on pourrait dire que, selon la philosophe, ce que la maladie fragilise d'abord, c'est l'exercice de l'autonomie (« la capacité à déduire et à planifier des actions à partir d'un ensemble de buts ou de valeurs » [Gzil, 2007, p. 350]), et non l'autonomie en tant que telle. C'est pourquoi, comme nous le verrons un peu plus loin, Jaworska, contrairement aux deux philosophes précédemment exposés, accorde une place primordiale au rôle des tiers pour permettre aux patients d'actualiser (ou concrétiser) ce qu'ils valorisent.

Jaworska, dont la réflexion s'articule essentiellement autour d'une critique adressée à Dworkin, concède à ce dernier qu'il faut, pour être autonome, posséder des « intérêts critiques ». Cependant, pour Jaworska, la capacité des personnes à générer des « intérêts critiques » peut perdurer jusqu'au stade avancé de la maladie. Du point de vue de la philosophe, ces « intérêts critiques », pour être authentiques, ne nécessitent pas que la personne conçoive sa vie « dans son ensemble », comme c'est le cas dans la pensée de Dworkin. En effet, dans la perspective de Jaworska, les « intérêts critiques » ne renvoient pas impérativement aux convictions que se font les personnes de ce qui rend « une vie bonne dans son ensemble » ; ils ne nécessitent pas une réflexivité critique.

Pour Jaworska, aussi bien que pour Dworkin, les « intérêts critiques » correspondent aux valeurs d'une personne. Cependant, dans la perspective de la philosophe, ces « intérêts critiques » peuvent évoluer avec le temps ; tandis que la pensée de Dworkin présuppose une certaine permanence des « intérêts critiques » des personnes.

Selon Jaworska, la distinction entre les valeurs et les simples désirs réside dans le fait que la non réalisation ou le non respect des premières constituent une perte, un appauvrissement pour la personne présente. Elle insiste sur le fait que l'individu peut accorder de la valeur à quelque chose indépendamment du plaisir ou du déplaisir que la poursuite de ces « intérêts critiques » génère dans son expérience actuelle. Ceci n'implique pas que les valeurs de la personne ne soient jamais liées à son expérience ; mais bien que, lorsque l'intéressé accorde de l'importance à quelque chose indépendamment du plaisir ou du déplaisir engendré par sa mise en oeuvre, l'on peut en déduire - d'après Jaworska - que la personne reste capable d'autonomie.

Jaworska remet donc en cause la perspective de Dworkin selon laquelle, pour avoir des « intérêts critiques », il est nécessaire de pouvoir envisager son existence comme un tout, dans sa globalité. Pour Jaworska, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer perdent en effet au fur et à mesure de leur avancée dans la maladie leurs « intérêts critiques » les plus complexes, comme leurs convictions religieuses ; mais les personnes peuvent préserver des « intérêts critiques » simples jusqu'au stade avancé de la maladie, comme par exemple « aider son prochain », ou « être une bonne maîtresse de maison », nous dit-elle (Jaworska 1999).

« Il semble possible de valoriser quelque chose à un moment donné sans référer cette valeur à une conception de sa vie dans son ensemble. Cette possibilité est manifeste chez les patients qui présentent d'importants déficits mnésiques et linguistiques, qui sont encore conscients de leur déclin et le regrettent profondément. J'ai récemment observé un patient qui, quand on lui demandait ce qu'il avait fait ce jour-là, avait les plus grandes difficultés à suivre la séquence de ses pensées et la séquence des mots dans la phrase qu'il était en train de composer et qui, après plusieurs tentatives et plusieurs longues interruptions, dit lentement, d'une voix tremblante : 'Vous voyez là l'Alzheimer à l'œuvre'. Il n'y avait pas de doute que cet homme, qui n'avait guère de prise sur 'sa vie dans son ensemble', valorisait cependant les capacités dont il n'avait plus la maîtrise et exprimait un profond regret » (Jaworska, 1999, p. 113-114).

Arrêtons-nous sur un autre exemple mobilisé par Jaworska pour illustrer le fait qu'elle considère qu'il n'est pas nécessaire, pour valoriser certaines choses et être capable d'une autonomie décisionnelle, d'avoir une vision de son existence dans son ensemble :

« Considérons par exemple une patiente interviewée par Steven Sabat, Mme D., diagnostiquée Alzheimer depuis cinq ans. 'Elle était modérément à sévèrement atteinte (stade 4 sur la Global Deterioration Scale, score 7 au MMS). Elle ne parvenait pas à dire le nom de la semaine, la date, le mois, la saison, l'année, la ville et le pays dans lequel elle était (...). Elle sous-estimait son âge (...) et avait des difficultés à trouver son chemin pour aller aux toilettes dans le centre de jour où elle venait deux fois par semaine'¹³⁵. Les déficits mnésiques de Mme D. étaient donc assez sévères. Puisqu'elle ne parvenait pas à conserver la trace du temps passé et de son âge et puisqu'elle avait de grandes difficultés pour former de nouveaux souvenirs, Dworkin pourrait à juste titre affirmer qu'elle avait perdu le fil de l'histoire de sa vie et qu'elle n'avait plus la notion 'd'un passé lié à un futur' » (Jaworska, 1999, p. 117-118).

En effet, comme nous l'avons vu, selon Dworkin, pour qu'une personne puisse être considérée comme autonome, il faut qu'elle possède des « intérêts critiques », qu'elle puisse « concevoir sa vie dans son ensemble » (Dworkin, 1993).

« Pour autant Mme D. se conduisait comme quelqu'un qui valorisait certaines choses. Elle était souvent volontaire pour participer à des recherches ou pour des tests et des expériences au National Institutes of Health (NIH). Même si elle ne choisissait pas d'agir ainsi après un examen systématique de sa trajectoire de vie dans son entier, elle estimait manifestement que c'était – pour elle – le bon choix : 'C'était à cause de la justesse de la chose, car j'aurais pu dire non, mais croyez-moi, si je peux aider mon prochain, je le ferai'. Elle était convaincue que ç'aurait été une erreur de refuser et elle n'avait pas besoin de considérer sa vie dans son ensemble pour affirmer sa conviction. Ce qui lui importait, c'est qu'elle estimait que c'était bien, ici et maintenant. On avait le sentiment que Mme D. actualisait simplement une partie élémentaire de sa personnalité, une partie de sa personnalité qui était restée relativement intacte en dépit de ses autres déficits. Mme D. était aussi devenue un assistant utile dans le centre de jour qu'elle fréquentait, faisant rire les autres et réconfortant les nouveaux venus avec sa manière amicale de se comporter. Elle avait des réflexions identiques quant au caractère approprié de son attitude : 'C'est ce à quoi vous devez vous efforcer si vous voulez y arriver... Vous savez, je travaillerais avec quelqu'un rien que pour qu'ils restent joyeux'. Dans ses deux activités, Mme D. était

¹³⁵ Sabat S.R., 1998, « Voices of Alzheimer's disease sufferers : a call for treatment based on personhood », in *J Clin Ethics* 1998, vol. 9, n°1, p. 46 [note de l'auteur].

concernée par son prochain plutôt que par sa propre expérience, ce qui indique encore une fois que l'on avait affaire à des valeurs » (Jaworska, 1999, p. 117-118)

En raison de leurs troubles cognitifs, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer « perdent assez vite la capacité à raisonner sur leurs fins, à déduire les moyens nécessaires pour parvenir à leurs buts, et la faculté de planifier et de maintenir la séquence d'actions nécessaire pour parvenir à leurs fins » (Gzil, 2007, p. 350). Cependant, comme cela a été mentionné, dans la perspective de Jaworska, les patients conservent jusqu'au stade avancé de la maladie la capacité à valoriser certaines choses et peuvent - grâce à l'aide d'autrui - continuer à mener une vie conforme à leurs valeurs (Jaworska, 1999). Ainsi, les patients conservent ce que Jaworska a appelé une « identité pratique », à savoir une certaine conception normative de soi ; celle-ci ne nécessitant pas, dans la perspective de la philosophe, d'avoir « une conception de sa vie dans son ensemble », ou de « conserver les traces de son passé ».

« Même lorsque des habiletés plus instrumentales sont absentes, la capacité à valoriser des choses est le point de départ pour l'exercice de l'autonomie, et ce faisant elle rend la personne capable d'autonomie (...). En règle générale, les malades d'Alzheimer conservent la capacité de valoriser des choses longtemps après que les autres capacités nécessaires pour prendre des décisions et mener véritablement leur vie ont disparu (...). Ce qui leur fait défaut, ce n'est donc pas seulement la saisie de l'histoire de leur vie mais la faculté d'implémenter leurs valeurs de manière autonome. En dépit de ces déficits, ils sont capables d'autonomie » (Jaworska, 1999, p. 130-131).

Pour Jaworska, c'est la capacité à valoriser certaines choses qui est nécessaire pour être capable d'autonomie, et non la capacité « instrumentale », qui est un simple moyen, pour traduire ces valeurs dans des actes.

« Il est impossible de mener une vie gouvernée de manière autonome quand on ne sait pas comment on veut que sa vie soit gouvernée, quand on n'a pas ses propres principes pour conduire sa vie. Ces principes constituent le fondement de l'autonomie ; les raisonnements en termes de moyens et de fins et la planification sont de simples moyens pour implémenter ces principes. En outre, alors qu'il est indispensable pour exercer son autonomie de posséder ses propres principes, on peut très bien imaginer que les instruments pour raisonner en termes de moyens et de fins et pour planifier les actions

soient fournis à la personne de l'extérieur. Il semble donc que la capacité pour l'autonomie réside dans la faculté d'un individu à poser les principes qui gouverneront ses actions et non pas dans la capacité à trouver et à mettre en œuvre les moyens et la séquence d'actions conformes à ces principes » (Jaworska, 1999, p. 128-129).

Alors que d'ordinaire respecter l'autonomie des personnes consiste à ne pas faire ingérence dans les choix qui gouvernent leur vie¹³⁶, dans la logique défendue par Jaworska, le respect de l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer implique au contraire une attitude active des tiers en vue de rendre possible l'actualisation des valeurs des personnes malades dans leur vie au quotidien.

« Pour véritablement respecter l'autonomie dans la maladie d'Alzheimer, il faut dans une certaine mesure renforcer l'autonomie. Il faut aider la personne qui n'est plus capable de le faire par elle-même à mener sa vie conformément aux valeurs qui lui restent, dans la mesure où c'est possible. Cela suppose de se représenter comment ces valeurs pourraient être traduites dans une réalité que la personne ne comprend plus tout à fait, cela suppose également de l'aider à implémenter ces solutions en pratique (...). Parfois, renforcer l'autonomie de la personne de cette façon implique d'aller contre ses choix explicites (...) » (Jaworska, 1999, p. 128-129).

Il s'agit donc dans la perspective de Jaworska que les tiers s'inscrivent dans une dynamique d'« empowerment¹³⁷ » du patient, c'est-à-dire dans une logique de « mise en capacité » de celui-ci, afin qu'il puisse mener sa vie conformément à ce qui compte pour lui, aux valeurs pour lesquelles il démontre un attachement ; quitte à aller contre certaines de ses inclinations passagères, non conformes aux valeurs qui lui importent dans sa vie actuelle.

¹³⁶ c'est bien cette perspective qui est défendue aussi bien par Dworkin que par Dresser, quoique de manière différente : pour Dworkin, ce sont les intérêts passés des personnes qui doivent primer sur les intérêts présents tandis que pour Dresser, ce sont les intérêts présents qui comptent. Tous deux insistent toutefois bien sur la non ingérence d'autrui dans le respect de ces intérêts.

¹³⁷ La notion - polysémique - d'empowerment provient du monde anglo-saxon et est difficilement traduisible en français (Bacqué, 2005 ; Mével et Donzelot, 2003). Dans la perspective qui nous occupe, l'on pourrait traduire ce terme par « capacitation » ou « mise en capacité » ou encore par « renforcement du pouvoir d'action ». Pour une analyse de l'émergence de la notion d'« empowerment » aux Etats-Unis puis en Europe, voir notamment : Bacqué, 2005 ; Mével et Donzelot, 2003.

Les valeurs auxquelles les individus attachent de l'importance sont celles qui - lorsqu'elles se concrétisent - leur donnent à eux-mêmes (aux individus eux-mêmes) de la valeur. Ainsi, dans la perspective de Jaworska, pour identifier ce qui importe pour les personnes, il s'agit de se référer aux situations dans lesquelles les personnes s'estiment elles-mêmes. La question à se poser serait : à l'aune de quels éléments les personnes apprécient elles-mêmes au mieux leurs propres valeurs?

Jaworska assume donc que l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne puisse se concrétiser qu'au moyen de l'ingérence active d'autrui dans leur vie. Mais la capacité à valoriser certaines choses et pas d'autres provient bien des personnes (actuelles) malades elles-mêmes ; ces dernières ont simplement besoin que les tiers puissent les aider à concrétiser dans leur vie ce à quoi elles accordent de l'importance.

La perspective de Jaworska nous permet de penser la question de la capacité d'autonomie décisionnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer indépendamment de leurs capacités cognitives ; et donc du paradigme dominant - aussi bien en médecine qu'en philosophie - qui rattache l'autonomie des personnes à leur cohérence et à leur rationalité. Elle permet également de ne plus concevoir l'autonomie comme une notion irréductiblement rattachée au principe d'indépendance ; et cela tout en préservant l'agentivité du sujet. Autrui, dans la perspective de Jaworska n'est plus - comme c'est le cas pour Dworkin et d'une certaine manière pour Dresser - obstacle mais appui, ressource pouvant donner accès à l'autonomie. Toutefois, Jaworska maintient l'idée selon laquelle il est possible pour les tiers, jusqu'au stade avancé de la maladie, d'accéder et traduire fidèlement ce qui importe pour les patients. Or, il m'apparaît - comme je l'ai dit plus haut - difficilement concevable de prétendre pouvoir accéder objectivement à la volonté des personnes sans que viennent interférer les représentations, les projections, les valeurs et les intérêts des tiers dans le processus de traduction de ce qui importe pour les patients. Comme le souligne le philosophe Michel Malherbe, « sans doute, le témoin, s'il a assez de respect, ne prétendra pas se placer à la racine du Soi de l'autre : chacun sa vie » (Malherbe, 2015, p. 213). Ainsi, bien qu'elle s'inscrive dans une compréhension relationnelle et non-rationaliste de l'autonomie, Jaworska maintient au centre de sa réflexion le primat d'un certain accès objectif à « ce qui importe » pour les patients et continue de faire de la capacité interne du sujet l'élément central de la problématique du respect de l'autonomie. Je reviendrai un peu plus loin sur ce point et expliquerai en quoi il est problématique.

Une position similaire à celle de Jaworska est proposée par le philosophe français Fabrice Gzil¹³⁸, qui s'inscrit dans une perspective qui tend à dénoncer la réduction opérée par les logiques véhiculant le « paradigme cognitiviste » et « intellectualiste » dominant ; comme en témoignent les dernières lignes de sa thèse de doctorat :

« En réalité, il n'est pas nécessaire, pour être capable d'autonomie (c'est-à-dire pour vivre conformément à ses propres valeurs), d'être capable de raisonner, d'envisager sa vie comme un tout, ou de traduire par soi-même ses valeurs dans des actes. De plus, il semble que la maladie d'Alzheimer n'affecte que très progressivement la capacité des individus à avoir des valeurs ou des intérêts critiques. Par conséquent, c'est probablement une erreur de croire que la maladie d'Alzheimer anéantit le caractère ou la personnalité antérieure, et c'est très certainement une erreur de penser que les malades d'Alzheimer cessent rapidement d'être des personnes au sens fort du mot (des êtres conscients dotés de valeurs) pour n'être plus que des agents (des êtres conscients dotés de désirs) ou des êtres conscients capables d'éprouver du plaisir et de la douleur, du contentement ou de la peine. Certes, les malades d'Alzheimer ne sont très vite plus « ordinairement compétents » , mais c'est une erreur de présupposer qu'ils sont, par définition, incapables d'autonomie » (Gzil, 2007, p. 379).

Comme l'illustre cet extrait, Gzil considère, tout comme Jaworska, que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer restent, jusqu'au stade avancé de la pathologie, des personnes capables d'autonomie. Pour être capable d'autonomie, nul besoin selon ce philosophe « d'être capable de raisonner », « d'envisager sa vie comme un tout », ou de « traduire par soi-même ses valeurs dans des actes » (Dworkin, 1993), comme le suggère par

¹³⁸ Gzil articule - dans la plupart de ses écrits (Gzil, 2007 ; 2009a ; 2009b ; Gzil F., Rigaud A.-S., Latour F., 2008) consacrés à la question de la capacité d'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer - les pensées de Dworkin et Jaworska avec celles du médecin américain Paul Appelbaum. Comme mentionné, ce dernier est à l'origine de l'élaboration de différents tests permettant d'évaluer les capacités cognitives des patients, mais non leur degré d'autonomie décisionnelle. C'est en partie pour cette raison que je ne mobilise pas cet auteur dans cette section, car les outils qu'il propose ne permettent pas d'évaluer la capacité d'autonomie décisionnelle des patients ; et c'est bien cette question qui nous préoccupe dans ce travail. Par ailleurs, cette section est consacrée aux philosophes s'étant intéressés à la question de l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; or, Appelbaum est médecin. Dès lors, il n'avait pas sa place dans cette partie de mon travail.

Notons par ailleurs que Gzil - dans la plupart des écrits qui ont suivi sa thèse de doctorat - laisse de côté la réflexion proposée par Dresser. Ceci s'explique en partie selon moi en raison du fait que la perspective de Dresser demeure ambiguë et, en définitive, peu éclairante.

exemple Dworkin. Il considère par ailleurs que c'est une erreur, contrairement à ce que suppose la perspective défendue par Dresser, de penser que la maladie « anéantit le caractère ou la personnalité antérieure » des personnes qui en sont affectées pour ne devenir que des « êtres conscients capables d'éprouver du plaisir et de la douleur, du contentement ou de la peine ». Ainsi, pour Gzil comme pour Jaworska, le patient reste capable d'autonomie jusqu'au stade avancé de la maladie.

Conclusion du chapitre

Au regard des différentes perspectives exposées, celles qui me semblent, après analyse, les plus satisfaisantes - non seulement d'un point de vue philosophique, mais également d'un point de vue pratique - sont celles défendues par Jaworska et Gzil ; ce dernier rejoignant - en ce qui concerne la problématique travaillée dans cette section - la perspective de la seconde.

Pour Jaworska ainsi que pour Gzil, il apparaît que la logique dominante, aussi bien en philosophie qu'en médecine, qui suppose de respecter l'autonomie des patients proportionnellement à leur degré d'affection cognitive (et donc de rationalité), est peu pertinente, voire constitue une erreur. Selon ces philosophes, et je partage sur ce point leurs avis, la capacité d'autonomie ne se réduit pas à la capacité cognitive.

Par ailleurs, je l'ai souligné, dans la perspective que défendent les deux philosophes, l'enjeu principal consiste à évaluer la capacité des personnes malades à être ce que Jaworska appelle des « valuers », c'est-à-dire des personnes ayant la capacité de pouvoir valoriser certaines choses qui, lorsqu'elles se réalisent, valorisent les personnes elles-mêmes, et dès lors font sens pour elles. Le rôle des tiers consiste ici à évaluer dans quelle mesure ce que les personnes valorisent correspond bien à « ce qui leur importe ». C'est en fonction de cette évaluation qu'il s'agira ou non de les aider à concrétiser ce qu'elles valorisent.

Comme nous l'avons vu, la compréhension de l'autonomie proposée par ces deux auteurs implique que seule l'ingérence d'autrui dans la vie de la personne est susceptible de permettre la concrétisation de cette autonomie. Cette dernière est donc inévitablement

tributaire de l'attention, de l'évaluation et de la reconnaissance¹³⁹ que peuvent en faire les tiers qui entourent le patient.

Ainsi, alors que la question travaillée par Gzil et Jaworska (mais également par Dworkin et Dresser) porte prioritairement sur la capacité interne des individus à être capables d'autonomie, il apparaît - à l'issue de l'analyse des positions défendues par ces deux philosophes - que le noeud principal lié à la question de la capacité d'autonomie des patients semble essentiellement se situer au niveau du regard que portent les tiers sur les patients, et non premièrement sur le plan de la capacité propre, intrinsèque, des personnes malades¹⁴⁰.

En effet, si l'autonomie dépend de l'identification et de la traduction des valeurs des personnes malades par les tiers qui les entourent, car celle-ci n'est susceptible de se voir concrétiser que par ce moyen, alors il apparaît que la question première n'est pas, en toute rigueur, « quelle est la capacité d'autonomie des personnes malades », mais bien « comment et dans quelle(s) condition(s) cette capacité est susceptible d'être accordée ou déniée par autrui ».

Il s'agit dès lors selon moi d'opérer un renversement du questionnement proposé par les différents auteurs dont il a été question dans ce chapitre, et de me concentrer non pas prioritairement sur la conceptualisation des capacités intrinsèques des personnes - puisque fondamentalement inaccessibles, et tributaires du regard et de l'attention des tiers - mais bien sur les circonstances et motivations qui amènent les tiers à considérer les manifestations des patients - aussi liminales soient-elles - comme relevant ou non de leur capacité d'autonomie.

C'est pour examiner ces circonstances et ces motivations que j'ai choisi de construire l'enquête de terrain dont il sera question dans la troisième partie de ce travail. Cette dernière comportera trois chapitres : le premier se concentrera sur la méthodologie adoptée ainsi que sur les différentes étapes ayant été nécessaires à la mise en place du terrain d'enquête; le second consistera en une analyse critique et descriptive des difficultés rencontrées par les principaux protagonistes sur le terrain, ainsi que des

¹³⁹ Je reviendrai longuement dans la suite de ce travail sur la question de la *reconnaissance*.

¹⁴⁰ Ce point sera clarifié et argumenté plus loin dans le texte.

mécanismes déployés par ces derniers pour répondre à ces difficultés. Ce second chapitre sera également l'occasion de mettre à l'épreuve, d'une part, les logiques véhiculées par les textes de loi et les recommandations de bonnes pratiques, et, d'autre part, les perspectives défendues par les théories philosophiques qui ont été exposées dans ce chapitre. Je défendrai ensuite, dans le troisième chapitre cette troisième partie de mon travail, l'idée selon laquelle les perspectives mettant en avant une compréhension de l'autonomie basée sur le geste de reconnaissance - dont celle défendue par Jaworska - et qui ont pour ambition de dépasser le paradigme dominant en introduisant la dimension relationnelle dans le concept d'autonomie ne suffisent pas pour résoudre la problématique qui nous occupe ici. J'insisterai sur le fait que la reconnaissance par autrui de ce qui importe pour le patient implique une certaine relation de réciprocité, le *care* ne pouvant - comme le souligne J. Tronto - être complet que s'il est reçu, c'est-à-dire accepté, par celui au bénéfice duquel il s'exerce, de façon à ce qu'il y ait un retour sur sa validité (Tronto, 2009). Or, nous le verrons, c'est bien cette capacité à répondre - les formes que peuvent prendre ces réponses, leur potentielle incohérence, parfois leur difficile intelligibilité, et dès lors leur interprétation - qui pose problème dans le cas des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. La relation de réciprocité, nécessaire à la reconnaissance de ce qui est susceptible d'importer pour le patient est, dans ce contexte, hypothétique, mise à mal, et ne peut dès lors prétendre exclure « la part de l'arbitraire » (Eyraud, Vidal Naquet 2015, p. 3 ; Lechevalier Hurard, 2015, p. 197) du geste de reconnaissance posé par les tiers entourant la personne malade. Comme je m'attacherai à le démontrer, dans le contexte qui nous occupe, ce qui importe aux patients ne fait en effet pas tant l'objet d'une reconnaissance par les soignants que d'une construction, la part de « fiction »¹⁴¹ de cette construction demeurant bien souvent - en fonction des situations - irréductiblement incertaine. C'est dans cette optique que je proposerai une nouvelle conceptualisation du principe d'autonomie, qui tienne compte des difficultés qui auront été exposées.

¹⁴¹ Je décrirai le concept de fiction plus loin dans ce travail et développerai les liens qu'il entretient avec l'idée de « construction » de l'autonomie ».

PARTIE III : Vers une nouvelle conception de l'autonomie

Comme cela a été expliqué en introduction de ce travail, c'est en situation, dans l'épaisseur de la réalité empirique que j'ai choisi de travailler le sens que peut prendre la question de l'autonomie du sujet. Le point de départ de mon travail consiste à penser, dans une perspective merleau-pontienne, que les significations - d'un concept, d'un principe, d'une théorie - n'ont de sens que relativement aux expériences qui peuvent en être faites en situation. L'intérêt de la mise en place du terrain d'enquête qui sera décrit ci-dessous est donc d'aller interroger - de manière située, en contexte médical - les usages et manifestations de ce principe d'autonomie. La démarche mobilisée pour cette enquête doit être comprise comme un outil méthodologique et épistémologique ayant pour objectif de nourrir la réflexion conceptuelle, critique et normative liée à la problématique de ma thèse. Je reviendrai dans la conclusion de mon travail sur les implications normatives et les apports épistémologiques liés aux spécificités de cette démarche empirique pour la philosophie.

Chapitre I : Mise en place de l'enquête de terrain et méthodologie

A) Introduction du chapitre

J'ai choisi de présenter de manière détaillée les différents points qui composent ce chapitre, car il m'apparaît que le produit de mon enquête ne peut être apprécié dans toute sa richesse et sa complexité que si l'ensemble de la méthodologie mobilisée a été au préalable dûment explicitée. En effet, il me semble nécessaire de rendre compte de façon exhaustive du processus m'ayant permis d'élaborer la réflexion conceptuelle qui sera proposée plus loin dans ce travail, afin d'offrir au lecteur, de manière transparente, non seulement le produit de mon analyse, mais également l'ensemble des outils ayant participé à son élaboration, considérant que les résultats d'une étude ne sont susceptibles d'être pleinement appréhendés qu'en étant rattachés aux spécificités méthodologiques ayant conduit à leur production.

D'autre part, il s'agit également, à travers quelques développements proposés dans le cadre de ce chapitre, de témoigner et de « donner à voir » certaines difficultés que tout chercheur engagé dans une entreprise de ce type est susceptible de rencontrer.

Dans ce chapitre de mon travail, je commencerai par exposer le cadre général de la méthode de recherche qualitative que j'ai mobilisée.

Ensuite, je me concentrerai sur la mise en place du terrain d'enquête : les particularités liées à ma démarche comparative ; le choix des sites de l'enquête ainsi que leurs spécificités respectives ; et la négociation avec les professionnels de santé quant à la mise en place du projet d'enquête.

Par après, je m'attacherai à décrire les points essentiels du protocole d'enquête : les critères d'exclusion ; la procédure de pré-inclusion ; les critères d'inclusion ; les différents droits et les garanties éthiques pour les personnes ayant accepté de participer au projet ; et enfin le calendrier de l'enquête.

Suite à cela, je m'intéresserai à la procédure de validation du protocole d'enquête par les différentes instances habilitées.

Enfin, je décrirai les méthodologies que j'ai mobilisées dans le cadre de mon enquête de terrain : celle relative au recueil des données d'une part, et celle ayant trait à l'analyse de celles-ci d'autre part. La section consacrée au recueil des données sera elle-même divisée en trois sous-sections : la première se concentrera sur la méthodologie d'entretien, la seconde décrira la procédure d'entretien et présentera le guide d'entretien, et la dernière sera consacrée à la dimension réflexive et au positionnement du chercheur vis-à-vis du matériau recueilli.

Le détail des différents éléments rassemblés dans ce chapitre permettra au lecteur d'appréhender l'ensemble du processus m'ayant permis d'élaborer la réflexion conceptuelle, critique et normative liée à la problématique de ma thèse.

B) Cadre général de la méthodologie d'enquête

Le type de méthodologies qualitatives que j'ai mobilisé dans le cadre de mon enquête s'inscrit dans une longue tradition de la recherche en sciences humaines et sociales. La démarche d'ensemble dans laquelle je m'inscris ici renvoie tout d'abord à une

méthodologie bien connue dans le secteur de la recherche qualitative qui s'intitule la *grounded theory* (Glaser, Strauss, 1967). Cependant, cette méthodologie a fait l'objet de nombreuses appropriations et transformations au cours des quarante dernières années. J'expliquerai dans la partie consacrée à l'analyse des données les fondements de la *grounded theory*, la manière dont je m'y suis rapporté et en partie distingué ; en mettant en lumière certaines critiques qui lui ont été adressées et dont j'ai pris acte.

D'autre part, je me suis également en partie inscrit dans une perspective de recherche de type ethnographique. En effet, j'ai tout d'abord choisi dans mon travail d'analyse de ne pas uniquement opérer un travail d'abstraction des données - ce que suppose la *grounded theory* - , mais aussi de maintenir un versant descriptif - qui caractérise en partie la méthode ethnographique - pour rendre compte de ce qui a émergé de mon enquête. Ensuite, j'ai également porté une attention dans mon travail - qui se déroule au sein de deux contextes nationaux différents - aux spécificités culturelles qui caractérisent les deux contextes nationaux dans lesquels mon enquête s'est déroulée.

Enfin, le matériau sur lequel repose mon enquête a été recueilli au travers de la mise en place d'une série d'entretiens. La méthode de recueil des données en entretien que j'ai mobilisée renvoie directement aux méthodes d'entretiens ethnographiques semi-directifs.

Du reste, la méthode d'ensemble sur laquelle s'appuie ce travail d'enquête s'inscrit essentiellement dans la perspective de recherche défendue par la *grounded theory*. Toutefois, cette méthodologie - qui sera explicitée dans la partie consacrée à l'analyse des données - a été complétée pour les besoins de ce travail par la méthode d'analyse dite de *théorisation ancrée* (Paillé, Muchielli, 2012) ; méthodologie qui s'inscrit dans la continuité de l'approche défendue par les tenants de la *grounded theory* et qui sera également explicitée plus avant dans le texte. Comme le souligne Imbert, ce type de méthodologie s'avère particulièrement adaptée aux travaux conduits dans le champ de la santé, de l'anthropologie, du travail social ainsi que ceux réalisés à la frontière de plusieurs disciplines (Imbert, 2010). Elle m'a permis d'appréhender mon objet de manière proximale, directe, interprétative et inductive (Muchielli, 2009). L'objectif de ce type de recherche étant « de saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les participants et le chercheur dans une dynamique de co-construction du sens » (Imbert, 2010, §10).

J'ai eu l'occasion de me familiariser de manière conséquente avec ce type de méthodologies en recherche qualitative lorsque je travaillais au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin¹⁴². Cette expérience m'a permis d'éprouver la pertinence de ce type de démarche qualitative ainsi que d'être significativement confronté à la situation d'entretien semi-directif. C'est en grande partie suite à cette expérience que j'ai entrepris de mettre en place - dans le cadre de ma thèse de doctorat - une enquête qualitative s'appuyant sur une méthodologie spécifique, élaborée pour les besoins de mon travail.

¹⁴² J'ai intégré en 2013 le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin où j'ai travaillé durant 3 ans en tant qu'ingénieur chargé de mission (chercheur mandaté pour un ou plusieurs projets de recherche par un laboratoire ou un service hospitalier et participant également selon les cas aux affaires courantes de la structure par laquelle il est employé). Ce Centre, qui a été fondé en 2002 par le Docteur Véronique Fournier, a pour fonction principale de proposer une aide et un accompagnement à la décision médicale éthiquement difficile. L'équipe travaille en pluridisciplinarité, pour moitié des soignants dont plusieurs médecins, et pour l'autre moitié des professionnels issus du monde des sciences sociales et humaines : juristes, psychologues, sociologues, philosophes, etc. Les services offerts par ce Centre sont accessibles à tous : patients, proches et soignants. Je ne m'étendrai pas ici sur les services proposés par la structure ni sur la manière dont procède l'équipe du Centre dans le cadre de ses fonctions d'aide à la décision médicale. Toutefois, il s'agit pour moi de souligner ici que j'ai, durant ces trois années, été formé à la consultation d'éthique clinique et appelé à mener des entretiens dans ce cadre, toujours réalisés en binôme, un médecin et un non-médecin. Parallèlement à sa mission principale d'aide et d'accompagnement à la décision médicale éthiquement difficile, le Centre développe également des protocoles de recherche (ou projets de recherche. Un protocole de recherche désigne dans le secteur de la recherche scientifique un document décrivant les différentes composantes et étapes d'un projet spécifique. Y est généralement présentée la problématique, l'hypothèse, les objectifs, la méthode, le calendrier, etc.) au sujet de questions éthiques à propos desquelles il est fréquemment sollicité : enjeux éthiques de la fin de vie, aide à la procréation médicalement assistée, transplantation d'organe, etc. Ainsi, au-delà de ma participation active aux consultations d'éthique clinique que le Centre de Cochin mène dans le cadre de sa fonction d'aide à la décision médicale éthiquement difficile, j'ai également été associé à plusieurs protocoles de recherche, dont un protocole portant sur *les difficultés relationnelles en gériatrie*, et un autre se concentrant sur *le consentement aux soins en psychiatrie*. Cela a été pour moi l'occasion d'être formé à la rédaction de protocoles d'étude ainsi que de mener un nombre important d'entretiens semi-directifs. Cela m'a permis d'être confronté de manière significative à la réalité de la recherche qualitative en santé. Notons que les entretiens réalisés dans le cadre de la recherche en éthique et ceux menés dans le cadre d'une aide « prospective » (c'est-à-dire dans un temps à venir généralement très proche) à la décision médicale éthiquement difficile ne peuvent être confondus : ils ne s'inscrivent pas dans la même logique ni dans le même processus, ils n'ont pas les mêmes objectifs et ne soulèvent pas les mêmes enjeux. Les entretiens d'éthique clinique s'inscrivent dans une démarche d'aide singulière et prospective à une décision médicale éthiquement difficile pour laquelle le Centre a été sollicité (voir Fournier et Gaille, 2007), tandis que les entretiens réalisés dans le cadre des recherches menées par le Centre n'ont pas pour vocation d'aider à la résolution de difficultés singulières et prospectives, mais s'inscrivent dans un processus qui entend donner à voir - notamment aux personnes en charge des politiques publiques -, au moyen de la mise en place de protocoles d'études qualitatives, une réalité de terrain aux enjeux éthiques probablement insuffisamment connus ou pris en considération.

D) Mise en place du terrain d'enquête

1) Le choix des sites

Le choix des sites a été fait selon différents critères. Tout d'abord, il fallait que les sites possèdent en leur sein un service de soins aigus susceptible d'accueillir des patients gériatriques atteints de la maladie d'Alzheimer. D'autre part, j'ai souhaité travailler avec des services aux dimensions sensiblement équivalentes. En effet, la logique organisationnelle au sein d'une petite structure ne s'apparente pas à celle d'une structure plus importante : les unités dans lesquelles s'est déroulée l'enquête possédaient une capacité d'accueil qui variait entre 16 et 26 lits, sachant que certains services de gériatrie ont une capacité d'accueil qui dépasse parfois les 100 lits. Ceci ne signifie pas pour autant que le nombre de personnel soignant proportionnellement au nombre de lits était également équivalent. Enfin, j'avais par le passé entretenu en France et en Belgique un certain réseau qu'il m'était permis de mobiliser pour m'introduire lors de la première prise de contact avec les différents chefs de service. J'ai donc privilégié dans mon choix les hôpitaux où j'avais une « entrée »¹⁴³. Cependant, bien que tous aient finalement accepté de participer au projet, nous verrons qu'il a fallu parfois durement négocier avec certains chefs de service pour qu'ils acceptent de participer à ce projet.

2) Spécificités de chaque site

Je propose ici de distinguer les sites parisiens des sites bruxellois en les renvoyant pour les premiers à la lettre P et pour les seconds à la lettre B. D'autre part, j'attribuerai un numéro allant de 1 à 3 pour les sites de chaque contexte national, le site numéro 1 correspondant dans chaque contexte national au service ayant accepté le premier de participer au projet et le numéro 3 correspondant à celui ayant chronologiquement accepté en dernier de faire partie de l'enquête dans chaque contexte national.

Notons que les différents services dont il sera question ici accueillent en moyenne tous sites confondus 250 patients par an, avec de grandes disparités en fonction des services : le plus petit d'entre eux avait comptabilisé pour l'année 2015 un total de 138 admissions,

¹⁴³ La question de l' « entrée » est un élément qui a été abondamment commenté par les anthropologues. Voir notamment : Genest et Michel, 1997.

quand le plus important comptabilisait pour la même année un total de 509 admissions. Pour l'ensemble des services, sauf exception, la durée d'hospitalisation des patients n'excédait pas les 5 semaines.

• **Les services parisiens**

Deux des trois services dans lesquels l'enquête s'est déroulée étaient des unités cognitivo-comportementales (UCC). Ces unités mises en place à partir de 2012 dans le cadre du 3^{ème} plan Alzheimer déployé par le gouvernement français proposent une prise en charge spécialisée pour les patients présentant des troubles du comportement. Ces unités ont vu le jour en raison des limites observées quant à la prise en charge à l'hôpital des patients atteints de la MA dans les services gériatriques classiques. Ces unités sont généralement dotées d'un nombre de personnel soignant plus important et davantage formé à la prise en charge spécifique de ce type de troubles que le personnel travaillant dans les services gériatriques traditionnels. D'autre part, l'un des objectifs assumés par la mise en place des unités cognitivo-comportementale (UCC) était d'éviter « la cohabitation souvent difficile entre les patients déments et les patients gériatriques ordinaires » (Geronimi Robelin L., Dimanchin V., 2012, p. 149). Les unités cognitivo-comportementale (UCC) se concentrent principalement sur le caractère aigu de la prise en charge et n'ont pas pour vocation d'assurer une prise en charge à long terme. En ce qui concerne le troisième service parisien de l'enquête, même s'il s'agissait d'une structure non-spécialisée dans la prise en charge des troubles du comportement des patients gériatriques, le service était toutefois amené à accueillir en partie ce type de patients. Il s'agissait d'une structure de soins de suite et de réadaptation (SSR), qui correspond à un service de gériatrie classique de moyen séjour.

La composition des équipes était sensiblement la même dans les différentes unités : ces dernières comprenaient généralement deux médecins, un nombre variable d'infirmiers et d'aides-soignants, et étaient complétées par l'intervention de professionnels dont l'activité n'était dédiée que partiellement aux services en question : kinésithérapeute, neuro-psychologue, ergothérapeute, diététicien, assistant social, etc.

Les équipes fonctionnaient selon un système de rotation tel qu'il est traditionnellement mis en place dans les services hospitaliers : une équipe le matin, une l'après-midi et une équipe réduite pendant la nuit ainsi que durant les week-ends.

P1

L'unité P1 se situe au sein d'un hôpital du centre de Paris, ce dernier étant spécialisé dans la prise en charge de patients gériatriques. Ce site comprend au total 344 lits répartis dans différents services et unités. Celle qui nous intéresse est une unité cognitivo-comportementale (UCC) qui a vu le jour en 2013 dans le cadre du 3ème plan Alzheimer. Cette unité, qui comporte 16 lits, est intégrée au service de soins de suite et de réadaptation, mais une porte à code sépare les deux unités, ce qui empêche les patients hospitalisés en unité cognitivo-comportementale (UCC) d'accéder au service de soins de suite et de réadaptation (SSR), seul accès permettant de rejoindre les ascenseurs qui mènent au hall central de l'hôpital. L'une des spécificités de ce service est que les soignants travaillent aussi bien au sein de l'unité cognitivo-comportementale (UCC) que dans le soins de suite et de réadaptation (SSR), selon un système de rotation complexe (que je n'exposerai pas ici). Ceci est un élément intéressant à souligner, car cela permet en partie aux soignants d'avoir affaire à une variété de profils et d'éviter ainsi une « routinisation » de la prise en charge qu'ils sont amenés à proposer.

P2

Le second service ayant accepté de participer à l'enquête se trouve au sein d'un hôpital situé dans un arrondissement du nord de Paris, également consacré à la gériatrie. Le site a une capacité d'accueil de 207 lits et possède depuis 2012 une unité cognitivo-comportementale (UCC) de 16 lits, dans laquelle l'enquête s'est déroulée. Les infirmiers et aides-soignants y travaillant étaient exclusivement rattachés à cette unité. Notons que ce service comportait également une porte à code empêchant les patients de pouvoir sortir librement.

P3

Le troisième service parisien de l'enquête se trouve dans un hôpital en banlieue nord de Paris. Le site peut accueillir jusqu'à 700 patients et n'est pas spécialisé dans la prise en charge gériatrique. Le service dans lequel s'est déroulée l'enquête a une capacité d'accueil de 26 lits. Il s'agit d'un SSR accueillant aussi bien des patients gériatriques que des personnes atteintes de troubles cognitifs en raison d'une maladie neuro-dégénérative

de type Alzheimer. Ce service est le seul de l'enquête à ne pas être muni d'une porte à code, les patients ayant donc la possibilité de pouvoir sortir librement.

• **Les services bruxellois**

Contrairement à la France, la Belgique n'a pas souhaité jusqu'à aujourd'hui intégrer au sein de ses hôpitaux des structures spécialisées dans la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs. Ceux-ci sont donc accueillis en cas d'événements de santé aigus au sein d'unités gériatriques classiques. Par ailleurs, une autre différence significative pour mon propos entre les services français et belges consiste en la faible présence des aides-soignants au sein de ce dernier contexte national. Deux des trois sites belges sur lesquels s'est déroulée l'enquête ne comprenait aucun aide-soignant, et le troisième en comptait une très faible proportion. En effet, les services belges de l'enquête semblaient privilégier l'embauche d'infirmiers, en raison de la dimension technique et médicale qui caractérise cette catégorie de professionnels. Ainsi, les infirmiers dans les services belges de l'enquête étaient d'une part amenés à réaliser l'ensemble des actes qui caractérisent leur domaine de compétence, mais également les tâches généralement attribuées en France aux aides-soignants, comme les toilettes, les changes, etc. En dehors de cette différence, la composition des équipes était sensiblement la même sur les sites belges et français. D'autre part, le système de rotation était également identique : une équipe le matin, une l'après-midi et une équipe réduite durant la nuit ainsi que les week-ends. Enfin, indiquons également ici que l'ensemble des services bruxellois de l'enquête étaient munis d'une porte à code, celui-ci n'étant pas communiqué aux patients et suffisamment compliqué pour qu'il ne puisse être mémorisé que difficilement par des personnes atteintes de troubles cognitifs.

B1

Le premier service bruxellois ayant accepté de participer à l'enquête se trouve au sein d'un important hôpital de la région bruxelloise, d'une capacité d'accueil d'environ 1000 lits et bénéficiant d'une grande variété de spécialités médicales, dont la gériatrie. Le service de gériatrie dans lequel s'est déroulé le projet comportait 26 lits et était spécialisé dans la prise en charge de soins aigus. Le service était doté d'une porte à code.

B2

Le second service bruxellois de l'enquête fait partie d'un hôpital consacré à l'oncologie. La capacité d'accueil de l'hôpital est de 160 lits quand le service en question en compte 16. Il s'agit d'un service de soin « supportif et palliatif », qui ne prend pas spécifiquement en charge des patients âgés ; il est spécialisé dans la prise en charge de la douleur aiguë et chronique à tous les âges de la vie. Notons toutefois que l'ensemble des situations qui ont été travaillées sur ce site dans le cadre de mon enquête concernait bien entendu des patients âgés atteints de troubles cognitifs en raison d'une maladie neuro-dégénérative de type Alzheimer, mais présentant une affection intercurrente ayant nécessité une hospitalisation dans ce type de service consacré à la prise en charge de la douleur. Le service était également doté d'une porte à code.

B3

Enfin, le dernier service bruxellois de l'enquête se trouve au sein d'un hôpital aux spécialisations multiples. Le site possède une capacité de 632 lits et le service de gériatrie où s'est déroulée l'enquête peut accueillir jusqu'à 24 patients. Comme les services belges précédents ainsi que deux des trois services français, il était muni d'une porte à code¹⁴⁴.

3) Un terrain négocié

La première prise de contact se faisait généralement avec le médecin chef de service, sauf pour l'un des sites, où mes premiers échanges se sont déroulés avec une personne attachée à la direction. Lorsque le médecin chef de service me donnait un accord de principe, je me tournais alors vers la direction. L'accord de celle-ci était systématiquement conditionné par la validation du projet par le comité d'éthique de l'hôpital. Lorsque les membres de celui-ci avaient validé le protocole, la direction me donnait alors son accord pour la mise en place du projet sur le site. Une réunion rassemblant la direction, le médecin chef de service et, selon les cas, certains membres de l'équipe du service,

¹⁴⁴ Bien qu'aucun dispositif légal ne prévoie expressément - ni en France ni en Belgique - que des restrictions ou privations de liberté puissent être imposées aux patients hospitalisés en raison de leur état de vulnérabilité, force est de constater que 5 des 6 services dans lesquels l'enquête s'est déroulée étaient pourtant bel et bien dotés d'un dispositif visant à restreindre la liberté d'aller et venir des patients.

comme le cadre ou l'infirmier chef, était alors organisée, en vue d'envisager les modalités du déroulement de l'enquête sur le site. Enfin, après ces différentes étapes, une autre réunion destinée à la présentation du projet aux équipes soignantes était mise en place.

Toutefois, ce processus a pris une tournure particulière sur chaque site et l'accord obtenu ne reposait pas sur les mêmes motivations. Certains chefs de service mettaient par exemple en avant la dimension réflexive de la démarche et l'intérêt que pouvaient en retirer les soignants de proximité ainsi que le service dans son ensemble. D'autres indiquaient qu'il était de leur devoir de favoriser ce type de recherche universitaire et que cela leur permettait de valoriser une certaine transparence dans les pratiques de l'hôpital. D'autres encore ont accepté que l'enquête se déroule dans le service à condition que j'accepte d'intervenir lors de séminaires ou lors de cours universitaires destinés aux professionnels de santé. Enfin, certains ont simplement accueilli le projet car ils avaient auparavant fait l'expérience positive d'une recherche de ce type avec moi ou tout simplement parce que nous entretenions certains rapports privilégiés laissant supposer que la démarche serait bénéfique pour les uns et les autres. Notons de manière plus générale que, comme le souligne M. Darmon, le fait pour un service d'accueillir un projet de recherche « constitue un capital symbolique important, voire dans certains cas un critère bureaucratique pris en compte dans l'évaluation de leur 'qualité' » (Darmon, 2005, p. 102).

Cependant, ce n'est pas parce que la démarche était plébiscitée par le médecin chef de service - convaincu pour une raison ou pour une autre de l'intérêt de participer au projet – que l'ensemble des personnes susceptibles de devoir me faire une place étaient effectivement enclins à le faire. D'autre part, sur l'un des sites (B3), j'ai été confronté dans les premiers temps au refus d'un des chefs de service, qui a finalement dû accepter de m'accueillir sous la pression de sa hiérarchie. Je reviendrai sur les difficultés rencontrées avec ce médecin chef de service un peu plus loin dans cette section. Mais d'abord, je vais me concentrer sur une difficulté rencontrée avec la cadre d'un service dans lequel s'est déroulée l'enquête (P3). En effet, si d'un point de vue formel, un accord a été conclu avec la direction et le médecin chef de service, en pratique, le projet peut toujours se voir entraver dans son application par toute une série d'acteurs se situant à différents échelons de la hiérarchie.

Je vous propose ici de nous intéresser à titre illustratif sur les difficultés que j'ai rencontrées sur l'un des services parisiens de l'enquête (P3), dirigé par un médecin avec lequel j'étais entré en contact via un collègue. Je m'étais entretenu par téléphone avec ce médecin chef qui m'avait donné son accord de principe pour le déroulement de l'enquête dans son service et suggéré de soumettre sans attendre mon protocole au comité d'éthique de l'hôpital. Quelques mois plus tard, j'ai obtenu un avis favorable du comité et ai relancé le médecin en question. Après plusieurs semaines d'attente, celui-ci m'a finalement répondu, en m'indiquant que la direction n'était pas opposée au déroulement du projet sur le site et qu'une réunion pouvait être organisée. Celle-ci a été programmée rapidement. Elle a rassemblé le médecin chef de service, un second médecin, un membre de la direction de l'hôpital et la cadre du service en question.

Après que j'eus exposé le projet, la cadre manifesta une forte réticence quant à son déroulement dans le service, non pas en raison de son manque de pertinence qu'elle semblait avoir bien saisi, mais à cause de la multiplication des interférences externes auxquelles était confronté le service : procédures d'évaluations, audits, mise en place du système d'information des patients ORBIS¹⁴⁵, etc. Durant cette réunion, la cadre a largement interpellé la personne rattachée à la direction ainsi que le médecin chef de service, relatant les nombreuses procédures en cours visant l'unité et les difficultés qu'elle rencontrait pour en assurer le suivi. Le médecin chef lui a alors rétorqué qu'il comprenait en partie ces difficultés, mais que celles-ci ne devaient pas empêcher le service d'accueillir une enquête de ce type, laquelle était susceptible d'être valorisée dans son bilan annuel. Le médecin chef a alors enjoint la cadre de faire le nécessaire pour que le projet se déroule sans encombre, malgré les arguments avancés par cette dernière. Le médecin chef a donc décrété - de manière que je qualifierais de comminatoire - que tout irait bien, sans s'enquérir outre mesure des conditions dans lesquelles le projet allait effectivement pouvoir se dérouler dans son service.

J'avais obtenu l'accord du médecin chef, cependant ce n'était pas avec lui que j'allais devoir travailler, mais bien avec la cadre, censée être mon contact privilégié pour organiser les entretiens ! Or, l'accord avec celle-ci avait été forcé par le médecin chef. La relation était donc construite dès le début sur de mauvaises bases. Après la réunion, la cadre m'a dit en aparté dans le couloir qui nous menait aux ascenseurs que je ne devais

¹⁴⁵ Le logiciel ORBIS est un outil destiné à simplifier les pratiques des professionnels notamment en créant une base de données médicales généralisée. Il permet de suivre le parcours de chaque patient dans les hôpitaux de l'AP-HP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris). Ce logiciel vise à coordonner la prise en charge des patients et à faciliter le partage de leurs dossiers entre tous les acteurs médicaux et de soins impliqués.

pas compter sur elle pour organiser les entretiens, car le médecin chef, disait-elle, était « complètement déconnecté des réalités du service ». Je lui ai rappelé que mon enquête entendait travailler uniquement 5 situations sur une période de 6 mois - c'est-à-dire moins d'une situation par mois - ce dont le service devait raisonnablement pouvoir s'accommoder sans que son organisation en pâtisse outre mesure. Mais il apparaissait que le noeud du problème ne résidait pas premièrement dans la mise en place de ces entretiens, mais bien dans le peu d'égard dont bénéficiait la cadre de la part du chef de service.

Après cette réunion, j'ai à plusieurs reprises essayé de joindre par mail ainsi que par téléphone la cadre en question en vue d'organiser les rencontres, mais je n'ai jamais obtenu de réponse. Ainsi, en ne déployant pas les moyens nécessaires à la bonne réalisation du projet, il m'apparaissait que la cadre marquait à sa manière son désaccord avec la façon dont le médecin chef gérait son service et imposait ses décisions.

Toutefois, malgré le silence de la cadre, je suis parvenu à organiser une réunion de présentation du projet destinée aux soignants du service, grâce au second médecin présent lors de l'entrevue qui avait réuni quelque temps auparavant la cadre, le médecin chef, et la personne attachée à la direction. Cependant, malgré mes efforts, la cadre a refusé de libérer les soignants pour assister à la réunion de présentation, alors que celle-ci avait été planifiée expressément en fin de matinée, à 11H30, heure à laquelle l'équipe du matin de ce service termine généralement la tournée des chambres. J'ai alors décidé de m'écarter quelque peu de la manière dont j'avais l'habitude de procéder sur les autres sites. Avec l'accord du médecin qui m'avait permis d'organiser - sans succès - la réunion de présentation, j'ai entrepris de me rendre dans le service deux fois par mois, à heure et jour fixe, pour demander directement aux soignants présents dans le service s'ils avaient un peu de temps à m'accorder afin que je leur explique individuellement le projet et qu'ils en fassent la promotion auprès de leurs collègues, sans passer par la cadre de santé. Cette stratégie de contournement m'a permis d'arriver à mes fins : en effet je suis finalement parvenu à obtenir mes 5 situations sur ce site, toutes très intéressantes, et pour lesquelles j'ai pu rencontrer de nombreux soignants, ainsi que plusieurs patients et leurs proches. Ceci n'a été possible qu'en contournant les obstacles mis en place par la cadre, en aménageant quelque peu le processus d'inclusion initialement prévu par le protocole et en m'appuyant sur l'aide d'un jeune médecin, qui n'avait à l'origine pas de rôle déterminant à jouer dans le cadre de mon enquête.

D'autre part, c'est parce qu'une partie des soignants ont perçu l'intérêt de la démarche qu'ils se sont impliqués dans le projet afin que celui-ci puisse aboutir. Nombreux ont été ceux qui m'ont souligné la satisfaction qu'ils avaient éprouvée de pouvoir bénéficier d'un espace de parole qui leur était, à leurs dires, insuffisamment accordé. Cependant, à l'évidence, cet espace de liberté a aussi été saisi - et j'en avais pleinement conscience - dans une perspective émancipatrice et militante des soignants par rapport à la cadre et aux décisions « unilatérales » (dixit l'infirmière chef) qu'elle pouvait prendre. En effet, en permettant à l'enquête de se dérouler malgré les obstacles érigés par la cadre, les soignants affirmaient en quelque sorte vis-à-vis de cette dernière une certaine liberté d'agir et de penser. J'ai dû rapidement mettre les choses au clair avec certains d'entre eux afin de ne pas être utilisé à mauvais escient, bien que je ne puisse totalement me départir de ce phénomène : c'était le projet qui devait motiver leur implication et non le fait que celui-ci pouvait être un moyen pour marquer leur opposition à la politique de gestion du service telle qu'elle était menée par la cadre, elle-même en partie tributaire de la politique - ou la non-politique - imposée par le médecin chef. Ceci a finalement été compris, mais à l'évidence j'ai d'une certaine manière continué jusqu'au bout à servir malgré moi une cause qui n'était pas la mienne ; ce qui, il faut bien le reconnaître, m'était favorable, car cela m'a en partie permis d'inclure un nombre suffisant de situations sur ce site.

C'est donc dans un contexte à l'équilibre fragile et sinueux que j'ai évolué au sein de ce service. Toute la difficulté a été pour moi de mobiliser au bon moment certains leviers pour les besoins de l'enquête, sans pour autant me voir embarqué outre mesure dans des problématiques au sein desquelles je n'avais pas à m'impliquer directement.

Notons que ce genre de difficulté est un classique dans l'enquête ethnographique, comme l'illustrent par exemple, dans un tout autre contexte, l'ouvrage de Jean Cuisenier « Mémoire des carpathes »¹⁴⁶ ou celui d'Evans-Pritchard sur les Nuer¹⁴⁷.

Comme annoncé, j'ai rencontré un autre type de difficulté, cette fois directement avec le médecin chef de service d'un des sites belges de l'enquête (B3), circonstance que je souhaite également partager ici avec vous, en vue d'illustrer le caractère négocié de la

¹⁴⁶ Cuisenier J., 2000, *Mémoire des carpathes*, Paris, Plon.

¹⁴⁷ Evans-Pritchard E., 1994 (1937), *Les Nuer. Description des modes de vie et des institutions politiques d'un peuple nilote*, Paris, Gallimard.

démarche d'enquête. Mon contact sur ce site était attaché à la direction de l'établissement. Une première réunion avait été organisée rassemblant une dizaine de personnes : la directrice de l'établissement, plusieurs médecins, dont l'un travaillait au sein du service dans lequel l'enquête devait se dérouler, un infirmier-chef rattaché au service, une psychologue, le président du comité d'éthique, etc. Le médecin chef de service, qui devait être présent lors de cette réunion, a eu un empêchement ce jour-là, mais plusieurs membres de son équipe étaient eux, bien présents. La réunion s'est déroulée sans encombre, l'ensemble des personnes présentes étaient très enthousiastes quant à l'originalité et à la pertinence de l'enquête, et un accord a été conclu avec la direction pour le déroulement du projet sur le site. Un mail contenant le protocole de recherche validé par le comité d'éthique de l'hôpital, ainsi qu'un compte-rendu de la réunion, a été envoyé à l'ensemble des personnes présentes et au médecin chef de service absent lors de la réunion. Quelques semaines plus tard, j'ai reçu un courriel du médecin chef de service qui m'était personnellement adressé ; celui-ci m'indiquait que l'enquête ne pourrait malheureusement pas se dérouler dans son service, qu'il en était désolé et qu'il nous souhaitait bonne chance pour la suite. Ce refus n'était accompagné d'aucune explication. Je me suis alors tourné vers mon contact à la direction, très surpris de ce refus, et lui ai demandé de m'aider à éclaircir le problème. Quelques jours plus tard, j'ai reçu un second mail du médecin chef de service, qui m'invitait cette fois - de manière peu avenante - à venir le rencontrer personnellement dans le service. Je me suis exécuté et ai programmé un rendez-vous la semaine même, sachant pertinemment bien qu'il s'agit, dans ce type de situation, de prendre la *balle au bond*. Durant cet entretien, le médecin chef m'a alors expliqué qu'il avait été contraint de m'accueillir, et il m'a fait comprendre que ma démarche ne lui plaisait pas du tout. L'argument principal avancé était que mon projet impliquait de rencontrer des patients, alors que ceux-ci n'en tireraient aucun bénéfice direct. Je lui ai alors expliqué qu'en aucun cas je ne forcerais les patients à me rencontrer : ne participeraient à l'enquête que les personnes qui en exprimeraient le volonté de manière manifeste. Je lui ai aussi indiqué que la meilleure manière de procéder était selon moi de leur demander leur avis à eux, aux patients directement, ainsi qu'à leurs proches. J'ai insisté sur le fait qu'il s'agissait de ne pas préjuger de l'intérêt que pourrait éventuellement en retirer les patients : peut-être certains d'entre eux seraient-ils contents de s'adresser à une personne extérieure au service ainsi qu'à leur entourage, de partager un moment d'échange autour d'une situation qui les concerne ou de contribuer à un projet de recherche non-interventionnel qui s'intéresse aux difficultés soulevées par la maladie dont ils sont affectés.

J'ai vite compris que le souci principal n'était pas celui-là. Je ne peux toutefois avancer d'explication précise sans tomber dans des considérations spéculatives et hasardeuses, mais à l'évidence, je n'étais pas vraiment le bienvenu dans le service, pour d'autres motifs que ceux avancés par le médecin chef. Mon ressenti est que, n'étant pas clinicien, j'étais considéré comme un « voyeur » (Darmon, p. 102), dont il fallait se méfier. Il s'agissait à mon sens d'une affaire de légitimité : au nom de quoi un chercheur issu du domaine des sciences sociales et humaines venait-il mettre son nez dans les affaires médicales? Cette réalité, que d'autres avant moi ont déjà eu l'occasion de vivre, est bien illustrée par les travaux du sociologue Benjamin Debrez qui parle d'un « malentendu épistémologique de fond » (Debrez, 2010, p. 113) menant à la « domination de l'épistémologie expérimentale (biomédicale) sur celle de l'induction empirique » (Debrez, 2010, p. 114). Il me semble, comme le souligne par ailleurs le sociologue Martin Cauchie, que ce phénomène « va au-delà du simple argument d'autorité décisionnelle et illustre une certaine incapacité à imaginer ou à saisir la valeur heuristique du travail qualitatif » (Cauchie, 2016, p. 43). J'espère démontrer en partie dans ce travail le sens et l'utilité - y compris pour les professionnels de santé - d'une telle démarche qualitative.

Étant obligé de m'accueillir dans son service, le médecin chef m'a alors proposé à contre-cœur, d'investiguer 2 situations au lieu de 5, et de choisir lui-même les situations sur lesquelles je travaillerais. Il s'agissait pour moi de ne pas céder trop facilement tout en faisant preuve d'une certaine souplesse afin de ne pas « cabrer » davantage le médecin chef quant à ma démarche. J'ai proposé de travailler 4 situations et ai insisté sur le fait qu'il était important que celles-ci me soient rapportées par les soignants de proximité, car ce sont les difficultés que cette catégorie de professionnels rencontrent qui m'intéressait, et non celles identifiées par le médecin chef de service. Celui-ci a finalement cédé sur ce dernier point - sachant pertinemment qu'il garderait quoi qu'il en soit un certain contrôle sur les situations qui me seraient rapportées - et m'a permis d'investiguer 3 situations. Je n'avais plus de marge de négociation et j'ai accepté, tout en espérant pouvoir en obtenir une de plus une fois le processus enclenché.

Après ce face-à-face délicat, j'ai pu présenter le projet à l'équipe. Une première situation m'a été rapportée une semaine plus tard par l'infirmier chef qui m'a donné rendez-vous. Cependant, quelle ne fut pas ma surprise une fois arrivé sur place pour mener ce premier entretien : j'ai été installé par la secrétaire dans la salle de réunion et après quelques instants, je me suis retrouvé non pas face à un soignant de proximité ou en compagnie de l'infirmier chef, mais bien face à un médecin qui travaillait dans le service. À l'évidence, le

médecin chef de service avait envoyé un de ses collègues en vue de « tester » ma méthode d'entretien avant de me permettre de rencontrer les soignants de proximité ! J'ai joué le jeu et, semble-t-il, de manière satisfaisante, car par après je n'ai plus rencontré de difficulté sur ce site et ai pu investiguer de manière satisfaisante quatre situations !

Comme nous le montrent ces deux exemples proposés à titre illustratif, la mise en place d'un terrain d'enquête repose sur un équilibre fragile et négocié. Notons toutefois que sur 4 des 6 sites de l'enquête, la mise en place du terrain s'est dans l'ensemble déroulée sans encombre et que la majorité de mes interlocuteurs m'ont réservé un accueil constructif et chaleureux.

Toutefois, soulignons que - comme nous avons pu l'observer - obtenir l'accord de la direction ne signifie pas pour autant que cet accord vaille également pour le médecin chef de service ; de la même manière, l'accord du médecin chef de service n'implique pas que celui-ci soit respecté par le cadre ou l'infirmier chef. Enfin, même si ces différents échelons plébiscitent le projet, il faut encore que les soignants acceptent de se prêter au jeu de l'entretien. Qui plus est, ce n'est pas parce qu'ils acceptent de le faire qu'ils le font librement. Ainsi, j'ai insisté lors de chaque début d'entretien avec les soignants sur le fait qu'ils ne devaient me parler que si tel était effectivement leur choix. Si l'un d'eux se présentait face à moi et qu'il apparaissait ne pas l'avoir fait de son plein gré, je m'engageais à ne pas réaliser l'entretien sans en référer à qui que ce soit. Deux aides-soignants ont ainsi eu l'honnêteté de me dire que la démarche n'émanait pas de leur volonté et qu'ils ne souhaitaient en réalité pas discuter de la situation en question avec moi. J'ai donc respecté cela et tenu mes engagements, sans que cela ne pose de difficulté.

Il s'agit pour moi de souligner un autre élément important à relever. Accueillir un chercheur - *a fortiori* en sciences humaines et sociales - au sein d'une unité médicale ne va pas de soi et constitue une certaine prise de risque : en effet, cela suppose tout d'abord de donner à voir et à entendre à une personne que l'on ne connaît pas ou peu toute une série d'actes et de paroles qui rythment le quotidien du service : certaines tensions, des rapports de pouvoir, des manquements, des bricolages, mais aussi une culture de service, une dynamique propre à l'équipe, une solidarité, *etc.* Ouvrir les portes de « son » service à un regard extérieur suppose d'accepter quelque chose que l'on peut qualifier d'un certain « lâcher-prise » : il est impossible de contrôler l'ensemble des éléments que le chercheur

aura l'occasion d'observer, d'entendre, de ressentir ; ainsi que la manière dont il en rendra compte. D'autre part, cela s'avère d'autant plus hasardeux lorsque le chercheur n'a pas suivi une formation scientifique mais bien philosophique, et qui plus est s'est spécialisé dans l'éthique. Ainsi, au-delà de ce qui peut être observé ou entendu dans le service, c'est avant tout le regard - conditionné par une discipline « étrangère » - que le chercheur portera sur ce qu'il aura l'occasion de voir et d'entendre qui pose question aux différents professionnels de santé. Cependant, j'ai pu constater tout au long de mon travail sur le terrain, que ce regard, qui peut être source d'inquiétude, intrigue et intéresse tout autant. Face aux spécificités qui caractérisent la maladie d'Alzheimer, une partie des professionnels de santé semblent vouloir volontiers s'inscrire dans une posture d'ouverture : ils apparaissent, pour une majorité de ceux que j'ai pu rencontrer, demandeurs d'un regard différent de celui du « clinicien ». L'incertitude qui caractérise à de nombreux égards la maladie d'Alzheimer ouvre dans une certaine mesure le champ à la pluralité des regards disciplinaires. Ma présence au sein du service a été accueillie comme une opportunité pour certains, qui voyaient là l'occasion d'avoir un « point de vue complémentaire » sur les problématiques qu'ils rencontrent au quotidien. Il s'agit là d'un élément qui explique en partie me semble-t-il l'accueil positif dont j'ai pu bénéficier au sein de la plupart des services sur lesquels l'enquête s'est déroulée.

4) Description du protocole d'enquête : les points essentiels

Rappelons pour commencer que ce protocole s'intéresse tout particulièrement aux soignants de proximité. En effet, les situations singulières dont il est question dans cette enquête sont celles pour lesquelles les soignants ont rencontré une difficulté liée au consentement aux soins d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer suffisamment significative pour eux pour qu'ils aient jugé opportun de la partager et d'y réfléchir avec moi.

• Les critères d'exclusion de situations

J'ai établi différents critères d'exclusion :

- Si l'une des parties refusait de participer au projet de recherche.
- Si la barrière de la langue était infranchissable.
- Si une situation faisait l'objet d'une procédure judiciaire

• La procédure de pré-inclusion

Avec chacun des services ayant participé à l'enquête, un accord a été mis en place sur les modalités d'enquête suivantes :

- entretiens avec le personnel de proximité
- entretiens avec les proches des patients, le cas échéant
- rencontre avec le patient et si possible dialogue avec lui

Ces entretiens et ces moments de dialogue étaient l'occasion de récolter sur le terrain les points de vue des différents intervenants confrontés à une difficulté liée au consentement du patient et/ou au respect de son autonomie.

Les situations de soin pouvant entrer dans l'enquête étaient volontairement non spécifiées conformément à la méthode mobilisée qui se veut endogène, de type *bottom up*. En effet, c'était aux soignants de soulever et d'identifier ce qui était vécu/considéré par eux comme étant une pratique suscitant une difficulté liée au consentement du patient et au respect de son autonomie ; et non à moi de délimiter/préjuger par avance ce qui pourrait être vécu par les uns et les autres comme tel.

L'enquête prévoyait au maximum 5 situations par site, soit un total de 30 situations, réparties sur une durée de 6 mois. 28 situations au total auront finalement été incluses dans l'enquête.

Une information sur le fait que cette enquête se déroulait dans le service était affichée en bonne place afin que tous les membres du service soient au courant.

Sur chaque site, une personne référente avait été désignée au sein de l'équipe, soit le cadre, soit l'infirmier chef. Cette personne centralisait l'ensemble des situations rapportées par les soignants de proximité et était en principe l'interlocuteur privilégié du chercheur dans le service.

• Les critères d'inclusion de situations

Les entretiens pouvaient être menés dès lors qu'une situation soulevant une difficulté liée au consentement du patient et/ou au respect de son autonomie avait été identifiée et m'était rapportée par l'équipe soignante, étant entendu que l'enquête se bornait aux situations concernant des patients de 65 ans et plus, atteints d'une maladie neuro-dégénérative de type Alzheimer ou présentant des symptômes laissant supposer la présence éventuelle d'une pathologie de ce type.

• La procédure d'inclusion

J'ai proposé aux équipes ayant accepté de participer au projet de recherche de me faire remonter, tout au long de la période durant laquelle se déroulait l'enquête, des situations de soin qui posaient une difficulté -

pratique, morale ou légale - par rapport au consentement aux soins de certains patients et au respect de leur autonomie.

Lorsqu'une situation était repérée par un soignant comme étant pertinente pour le projet, elle était signalée à la personne référente du site (le cadre ou l'infirmier chef). Accompagné du médecin chef de service, et avec l'accord du proche référent (mari, femme, enfants) et/ou du tuteur légal si l'un et l'autre existaient, la personne référente sur le site informait le patient de l'existence de l'enquête et lui demandait, dans la mesure de ses capacités de compréhension et de son état de santé, s'il était d'accord pour entrer dans le projet et de me rencontrer, même brièvement. Il était également proposé au(x) proche(s) du patient de participer à un entretien au sujet de la situation de soin posant difficulté qui avait été soulevée par un ou plusieurs soignants. Si l'ensemble des personnes concernées étaient d'accord pour l'inclusion de la situation dans l'enquête et qu'aucun élément défavorable à la rencontre avec le patient n'était identifié, l'information m'était alors communiquée par la personne référente du service (le cadre ou l'infirmier chef). Ce n'est qu'à ce moment-là que je contactais par téléphone le(s) proche(s) du patient et les soignants concernés, afin de vérifier que toutes les parties étaient effectivement d'accord pour l'inclusion de la situation dans l'enquête. Lors de cette première prise de contact téléphonique, je présentais oralement le projet et répondais à toute demande d'information. Si l'ensemble des personnes était effectivement d'accord pour l'inclusion de la situation dans l'enquête, il était ensuite convenu d'une date de rencontre en vue de réaliser les entretiens individuels, avec toutes les parties ayant accepté de participer à un entretien.

Etant donné le sujet de l'enquête et le type de population étudiée, la question du consentement libre et éclairé du patient à la recherche se pose inévitablement. En cas d'incapacité *de fait* du patient à donner son consentement pour participer à l'enquête - celle-ci étant évaluée à la fois par les soignants et par les proches du patient - c'était le proche référent qui décidait en son nom. En cas d'incapacité *de droit* du patient - qui n'implique pas une incapacité de *fait* -, c'était ce dernier qui décidait, à condition qu'il en soit effectivement jugé capable par les soignants et ses proches, mais aussi à condition que le représentant légal ne soit pas opposé à la participation de la personne. Cependant, dans tous les cas, la décision de participation du patient à l'enquête restait collégiale ; et c'était avant tout l'avis du patient qui était déterminant. Durant la rencontre, une information orale était à nouveau fournie au patient et était adaptée en fonction de son état de santé. Je m'enquerais de celui-ci par avance auprès du médecin du service concerné. Durant la rencontre, si le patient manifestait la moindre opposition à ma présence, et qu'il ne souhaitait pas discuter avec moi, je me retirais immédiatement. Autrement, je m'efforçais de recueillir à minima l'assentiment du patient.

Après avoir planifié les rencontres et avoir exposé oralement les intérêts et objectifs de l'enquête, une note présentant le projet était communiquée à chaque personne ayant accepté d'y participer. Différentes lettres d'information ont été rédigées pour chaque catégorie de personne et adaptées à leurs spécificités respectives : soignants, patients et proches.

Pour chaque entretien, je me suis déplacé sur le site afin de rencontrer les soignants et, selon les situations, le patient et/ou ses proches. Cependant, les entretiens avec les proches pouvaient se faire, selon leur volonté, soit à l'hôpital, soit dans un lieu de leur choix (domicile, café, etc.).

Notons par ailleurs ici avant de poursuivre que j'ai dû être très clair avec les uns et les autres sur l'objet de ma démarche : il s'agissait notamment que patients et proches soient bien conscients que je n'avais ni vocation ni moyen d'interférer sur la prise en charge de la personne malade ou sur certaines difficultés qu'ils pouvaient rencontrer dans ce contexte. Ma démarche s'inscrit dans une perspective de recherche. Bien entendu celle-ci a en partie pour objectif de contribuer à la réflexion sur la manière dont sont pris en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et la façon dont ils sont respectés dans leur autonomie, mais je ne pouvais à l'évidence prétendre agir directement sur les situations qui m'étaient rapportées.

• **Le recueil du consentement**

Les équipes soignantes impliquées dans l'enquête devaient avoir signalé leur intérêt pour le projet. Elles ne pouvaient en aucun cas le « subir » sous la pression de leur hiérarchie. Ceci était vérifié par mes soins au moment des contacts préliminaires, lors de la séance d'information générale sur le protocole par site, mais aussi au début de chaque entretien.

Avant d'investiguer une situation, je vérifiais que toutes les parties étaient effectivement d'accord pour l'inclusion de la situation dans l'enquête. Lorsque le patient concerné était dans l'incapacité de donner son consentement à l'enquête, il était substitué pour cela par son proche référent et ne pouvait être inclus dans l'enquête que si aucun autre proche ne s'y opposait. En cas de présence d'un tuteur, celui-ci devait également être contacté pour vérifier qu'il ne s'opposait pas à l'inclusion. Cela ne m'exonérait en aucun cas de tout mettre en œuvre pour rechercher l'assentiment du patient en vue de sa participation à l'enquête. Lorsque je contactais les personnes en question pour organiser un rendez-vous, je vérifiais leur consentement à l'enquête. Celui-ci était ensuite entériné - après que j'eus ré-expliqué le projet et me fus assuré de la bonne compréhension de la démarche par mon interlocuteur - par un document signé, recueilli au moment de l'entretien. Les différents formulaires de consentement ont été rédigés pour chaque catégorie de personne et adaptés à leurs spécificités respectives : soignants, patients et proches. Notons qu'en aucun cas ces formulaires de consentement ne constituent à mes yeux la garantie d'un consentement libre et éclairé, ce dernier ne pouvant être considéré comme authentique qu'en raison de l'ensemble du processus relationnel déployé en amont de cette signature, aussi bien en ce qui concerne les patients et leurs proches que par rapport aux soignants.

• **La garantie de confidentialité**

Les données des entretiens ont toutes été anonymisées avant leur traitement analytique. Le respect de la confidentialité a été garanti à toutes les personnes ayant accepté de participer à l'enquête. J'étais et suis

encore tenu au secret professionnel. Cette garantie était précisée dans la lettre d'information distribuée aux personnes participant à la recherche.

• **Le droit au refus et/ou au retrait de l'enquête**

Le chercheur s'est engagé à tout mettre en œuvre pour faire respecter le droit au refus ou au retrait de toute personne à qui il a été proposé d'entrer dans l'enquête, sans effet péjoratif pour elles. Ceci a été l'un des points cruciaux discutés avec l'encadrement lors des réunions de prise de contact par site. Enfin, cette précision faisait elle aussi partie de la lettre d'information

• **Le droit au suivi des résultats**

Ce droit était également garanti à tous ceux qui ont participé à l'enquête, ce qui leur a été signalé dans la note d'information.

• **Calendrier**

La période d'inclusion a duré 7 mois et demi, elle a débuté en juin 2015 et s'est achevée en janvier 2016

5) Procédure de validation du protocole

Les systèmes institutionnels belges et français ne fonctionnent pas de la même manière. Chacun sait combien les démarches administratives peuvent se transformer en véritable parcours du combattant, elles fonctionnent selon une logique qui demande à être apprivoisée et fait appel à la persévérance voire à la résilience pour toute personne amenée à s'y frotter. J'avais pour ma part deux administrations à appréhender, et qui plus est, deux administrations qui devaient dialoguer entre elles, ce qui m'a offert une immersion de terrain ethnologico-administrative d'une richesse et d'une complexité insoupçonnables, dont les écueils vous seront ici épargnés.

En France et en Belgique, bien que la loi ne l'y oblige pas, il est vivement conseillé de soumettre les protocoles de recherche biomédicale non-interventionnelle - y compris les projets de recherche en sciences sociales et humaines - à un comité d'éthique habilité pour évaluation. D'autre part, ce type de protocole doit également faire l'objet de différentes procédures de validation avant de pouvoir effectivement se dérouler.

Concernant la France, j'ai tout d'abord soumis notre projet de recherche au CERES (Conseil d'évaluation éthique pour les recherches en santé, Université Paris-Descartes, Université Sorbonne Paris Cité). Après une première soumission, il m'a été demandé de modifier un point - et non des moindres - de mon projet. En effet, celui-ci prévoyait à l'origine de mener d'une part une série d'entretiens avec les soignants de proximité, les patients et leurs proches au sujet d'une situation posant une difficulté relative au consentement aux soins et au respect de l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; et, d'autre part, d'effectuer

une série d'observations participantes à propos de ces mêmes difficultés. Ce second point m'a été refusé, en raison du caractère considéré comme « éminemment intrusif » de la démarche par les membres du comité précédemment cité. J'ai donc dû me conformer à cette injonction et ai obtenu, après modification, un avis favorable du comité.

Ensuite, toujours dans le contexte français, j'ai soumis le protocole - sans le volet consacré aux observations participantes - pour évaluation au CCTIRS (Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé) ainsi qu'à la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés). J'ai également - cette fois sans difficulté - obtenu les avis favorables de ces deux instances.

Enfin, c'est accompagné de ces différents avis favorables que j'ai pu soumettre mon protocole aux comités d'éthique des trois sites français sur lesquels allait se dérouler l'enquête. Tous trois ont également émis un avis favorable.

Concernant les sites belges, étant donné que le volet de notre enquête consacré aux observations participantes m'avait été refusé par le Comité d'éthique principal en France, il était dès lors inutile de l'introduire dans mon protocole destiné aux différents comités d'éthique belge. En effet, cela n'avait pas de sens de réaliser des observations uniquement sur la moitié des sites de l'enquête, car je n'aurais pas pu exploiter comme je le souhaitais ce matériau dans une dimension comparative.

La procédure belge prévoit, pour les enquêtes multicentriques, la désignation d'un comité d'éthique central qui doit être rattaché à l'un des sites de l'enquête. Ce comité a pour vocation d'émettre un avis global au sujet du protocole de recherche après avoir reçu celui des différents comités d'éthique locaux sur lesquels l'enquête a prévu de se dérouler. L'ensemble des comités d'éthique locaux ainsi que le comité d'éthique central se sont prononcés favorablement concernant mon projet d'enquête.

Enfin, avant de pouvoir obtenir les avis de ces différentes instances, il m'a fallu souscrire une assurance en responsabilité civile.

Notons que les délais de réponses des différentes structures amenées à se prononcer sur mon projet ont fortement varié. Ainsi, alors que l'enquête a commencé en France dès juin 2015, elle n'a débuté en Belgique qu'en septembre de la même année. Entre la première soumission du protocole au CERES - comité d'éthique français - et la réponse du comité d'éthique central belge, neuf mois se sont écoulés (de janvier à septembre 2015).

E) Méthodologie de l'enquête

La méthode de recherche qualitative dans laquelle je m'inscris repose sur un processus comprenant deux moments essentiels : le recueil des données d'une part, et l'analyse de celles-ci d'autre part. Le recueil des données dans le cadre des recherches qualitatives du

type de celle que je propose ici s'appuie généralement sur des entretiens ethnographiques semi-directifs, mais également sur des observations. Je ne développerai ici que le volet portant sur les entretiens car je n'ai pas pu réaliser d'observation dans le cadre de ma recherche pour des raisons qui ont déjà été explicitées dans la partie consacrée à la procédure de validation du protocole.

1) Méthodologie : le recueil des données

a) Méthodologie d'entretien

La méthode de recueil des données que j'ai mobilisée s'inspire des méthodes d'entretien ethnographique semi-directif (Savoie-Zajc, 1997, Imbert 2010) et compréhensif (Kaufmann, 1996) développées en sciences sociales et humaines pour la recherche qualitative¹⁴⁸.

Comme je l'ai précédemment indiqué, j'ai eu l'occasion de me familiariser avec ce type de méthodologie d'entretien lorsque je travaillais au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. Toutefois, je me suis distingué de la manière dont procèdent les chercheurs du Centre dans le cadre des protocoles de recherche qu'ils sont amenés à développer en raison du fait que, contrairement à ce que suppose la méthodologie de la structure, je travaillais seul et non en équipe.

Je souhaite ici préciser la méthodologie propre que j'ai adoptée en l'articulant aux références sur lesquelles je me suis appuyé. J'ai choisi, par souci de clarté et en vue d'éviter une multiplication de renvois bibliographiques, de me rapporter essentiellement dans cette partie consacrée au recueil des données à l'ouvrage de Van Campenhoudt et Quivy, intitulé « Manuel de recherche en sciences sociales » (Van Campenhoudt, Quivy, 2011). Celui-ci présentant d'une part l'avantage d'être extrêmement clair. Ceci ne m'empêchera toutefois pas - dans cette partie consacrée au recueil des données - de mobiliser d'autres auteurs que ceux de l'ouvrage précédemment cité lorsque cela m'apparaîtra pertinent, ou lorsqu'il me semblera intéressant de rattacher l'idée développée

¹⁴⁸La littérature dans le domaine de la recherche qualitative en sciences sociales est abondante, il existe un nombre important de méthodologies et d'ouvrages aux variations plus ou moins importantes, qui se rapportent à une longue tradition de l'enquête sociologique et ethnographique (notons parmi eux notamment : I. Aubin-Auger, 2008 ; S. Beaud 1996, S. Beaud et F. Weber, 1998 ; A. Blanchat, 1985 ; Glaser et Strauss, 1967 ; Kaufmann, 1996, 2011 ; J. Kivits et al, 2016 ; Michelat, 1975 ; Paillé et Muchielli, 2012 ; Van Campenhoudt, Quivy, 2011).

à l'un ou l'autre de ses illustres représentants dans le domaine des sciences sociales. Notons par ailleurs que le manuel rédigé par Van Campenhoudt et Quivy est bien entendu lui-même nourri de multiples sources et se base sur une pratique de la sociologie qui s'inscrit dans une longue tradition.

Comme annoncé, la méthode de recueil des données que j'ai mobilisée renvoie à la méthode d'entretiens ethnographiques semi-directifs et compréhensifs. L'«entretien semi-directif apparaît comme le meilleur compromis entre le “laisser-aller” de l'entretien non-directif et le dirigisme de l'entretien directif qui prend quasiment la forme d'un interrogatoire plutôt que d'un entretien » (Fugier, 2010). Quant à l'entretien compréhensif, il « ne s'oppose aucunement à l'entretien semi-directif mais le prolonge » (Fugier, 2010), en enjoignant le chercheur à travailler sur le mode de la conversation et de l'adaptation. Ce type d'entretien est exigeant en ce sens qu'il nécessite de provoquer l'engagement de l'enquêté, ce qui suppose inévitablement celui de l'enquêteur.

Lors des entretiens, il s'agissait pour moi d'inviter mon interlocuteur à s'inscrire dans un récit narratif concernant l'histoire de la situation qui était en cause, en l'encourageant à insérer celui-ci au sein de sa propre « histoire de vie », dans son « vécu »¹⁴⁹ (Van Campenhoudt, Quivy, 2011, p. 70). J'ai systématiquement veillé à tenir compte du contexte d'énonciation dans lequel ce récit s'inscrivait lorsque je me rapportais aux propos de mes interlocuteurs, comme le suggèrent Van Campenhoudt et Quivy. Il s'agissait essentiellement d'inciter la personne rencontrée à décrire la situation telle qu'elle l'avait vécue et de l'encourager à indiquer la façon dont elle percevait le vécu que pouvaient en avoir les différentes parties impliquées directement dans la situation. La démarche vise principalement à comprendre comment la personne perçoit la situation en cause, la manière dont elle se situe en tant qu'agent moral vis-à-vis de celle-ci et ce qu'elle implique à ses yeux, autant d'un point de vue personnel que collectif. D'autre part, notons que j'ai également accordé une attention particulière à ce qui n'émergeait pas des entretiens, alors que j'aurais pu imaginer que cela serait le cas (Goffman, 1961).

¹⁴⁹ Van Campenhoudt et Quivy ne précisent pas ce qu'ils entendent par « vécu ». En ce qui me concerne, lorsque je mobilise le terme de « vécu » dans ce travail, il renvoie à l'éprouvé, au ressenti et à la perception que peuvent décrire les personnes rencontrées au regard de la situation investiguée. L'usage que je fais de ce terme renvoie en définitive à la « subjectivité » de mon interlocuteur, et à la manière dont il se positionne en tant qu'agent moral par rapport à la situation en question.

Il s'agissait pour moi de formuler mes interventions de manière aussi ouverte que possible, afin que l'interviewé puisse exprimer sa propre « réalité, dans son propre langage, avec ses propres cadres de référence (Van Campenhoudt, Quivy, 2011, p. 63). Bien que le chercheur soit nécessairement impliqué dans l'entretien, il s'agissait pour moi de ne pas imposer mes catégories de pensées à travers la manière dont j'intervenais durant l'entretien, notamment lorsqu'il m'apparaissait nécessaire de recentrer ce dernier ou d'en relancer la dynamique. Le chercheur doit en effet veiller à « s'abstenir de s'impliquer lui-même dans le contenu de l'entretien, notamment en s'engageant dans des débats d'idées ou en prenant position à l'égard des propositions du répondant » (Van Campenhoudt, Quivy, 2011 p. 63).

Mon parti-pris était de me positionner dans une posture d'« apprentissage » et de considérer que chaque personne rencontrée était légitime de son point de vue. Il s'agissait de faire sentir à mon interlocuteur que je venais apprendre auprès de lui, en le plaçant en « position haute » (Grell, 1986). « L'accès à un dialogue authentique nécessite, voir exige, pour le chercheur d'être à l'écoute, attentif, patient, et curieux de l'Autre, de son histoire, afin d'entrer dans son univers de sens pour le décrypter ensuite tout en gardant la " juste distance " » (Imbert, 2010).

Il est important de préciser ici, qu'un point distingue la méthode que j'ai mobilisée de celle proposée par Van Campenhoudt et Quivy : alors que ces deux auteurs considèrent l'enregistrement des entretiens comme indispensable, je n'ai pas souhaité procéder de cette manière. En effet, comme mentionné, l'expérience m'a permis de constater que la présence d'un enregistreur génère un phénomène de rétention de la parole auprès des personnes interviewées et est susceptible de les perturber, car l'enregistreur semble donner l'impression aux personnes enquêtées que les propos qu'ils délivrent sont comme « figés dans le marbre », davantage que lorsque la prise de note est réalisée sous leurs yeux. J'ai donc opté pour la prise de note à main levée et je me suis astreint à retranscrire ces notes rapidement après les entretiens. Bien entendu, la prise de note est un exercice difficile car elle peut vite distraire le chercheur si celui-ci n'est pas rompu à l'exercice. Mais c'est une manière de procéder qui s'apprend et j'ai largement eu l'occasion de la mettre en application de par le passé. Par ailleurs, contrairement à ce qui est généralement reproché à cette technique, loin de mettre une distance entre le chercheur et son interlocuteur, car la prise de note distrairait ce premier, mon expérience tend plutôt à souligner qu'elle permet davantage de proximité que la technique impliquant la présence

d'un enregistreur. La prise de note comporte un autre avantage, elle permet au chercheur de passer en revue durant l'entretien les propos de la personne interviewée et d'ainsi pouvoir creuser certains points si le besoin s'en fait sentir. La technique de l'enregistreur fait reposer ce passage en revue en cours d'entretien sur l'unique mémoire du chercheur.

b) La procédure d'entretien dans le cadre de l'enquête

Les entretiens proposés, dans le cadre de ma recherche, aux soignants et aux proches - à condition que les proches de ces derniers existent et qu'ils soient d'accord pour s'entretenir avec moi - ont consisté en une conversation suffisamment longue - de 45 à 60 minutes, parfois plus - pour bien comprendre les difficultés rencontrées concernant le respect de l'autonomie de la personne malade ainsi que celles liées au consentement de cette dernière concernant un ou plusieurs soins particuliers. Comme cela sera développé plus loin, le type d'entretien semi-directif que j'ai mobilisé dans le cadre de mon projet de recherche consistait pour moi à inviter mon interlocuteur à un récit narratif et comprendre le contexte personnel dans lequel ce récit s'inscrit (voir Quintin, 2014). L'entretien était aussi mené de façon à connaître les éléments utiles pour bien comprendre la singularité de la situation étudiée (Farmer et al, 2013). « L'entretien semi-directif est une conversation ou un dialogue qui a lieu généralement entre deux personnes. Il s'agit d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur. Ce dernier ayant établi une relation de confiance avec son informateur va recueillir un récit en s'appuyant sur un guide préalablement testé et construit à l'issue de travaux de recherche exploratoire » (Imbert, 2010, p. 23-34).

Les moments de dialogue avec les patients étaient accomplis selon le même modèle que celui mobilisé pour les entretiens avec les soignants et les proches, mais adaptés en fonction du degré de compréhension des patients et du temps qu'ils pouvaient consacrer à la rencontre, en fonction de leur état.

La grande majorité des entretiens ont été réalisés à l'hôpital, hormis quelques entretiens avec les proches qui pouvaient se dérouler à domicile ou dans un lieu public. Les entretiens avec les patients se faisaient généralement dans leur chambre, tandis que ceux avec les soignants - et ceux avec les proches lorsqu'ils se déroulaient à l'hôpital - avaient lieu dans une salle à l'écart, calme et propice à la situation d'entretien.

Avant l'entretien, je ré-expliquais les grandes lignes du projet, répondais aux questions de la personne rencontrée, rappelais le droit au refus et au retrait de l'enquête, recueillais le consentement au moyen d'un formulaire qui était accompagné d'explications adaptées, et donnais la lettre d'information si celle-ci n'avait pas encore été reçue par l'enquêté.

Lors de l'entretien, si celui-ci s'avérait être trop éprouvant pour la personne rencontrée ou tout simplement lorsqu'elle semblait ne plus comprendre la nature de l'activité dans laquelle nous étions engagés, je n'hésitais pas à interrompre celui-ci. Ce fut le cas à plusieurs reprises lors d'entretiens réalisés avec certains patients.

Je vous propose ici rapidement d'envisager la situation d'entretien que j'ai vécue avec Monsieur Edmond¹⁵⁰ (comme pour chaque personne ayant accepté de participer à cette enquête, les noms ont été changés en vue de préserver l'anonymat des intéressés) afin d'illustrer un des cas de figure qui a pu m'amener à renoncer à la poursuite de l'entretien.

Monsieur Edmond a été hospitalisé dans un service parisien (P2) suite à une chute survenue dans la maison de retraite où il résidait depuis plus d'un an. J'avais eu l'occasion, avant de m'entretenir avec Monsieur Edmond, de rencontrer son épouse, qui m'avait dit que son mari était d'accord et même « ravi » de rencontrer un « jeune étudiant » dans le cadre de son travail. Le médecin n'avait pas émis d'objection à ce que je rencontre ce patient qui présentait, selon les mots du médecin, « un Alzheimer modéré » (stade 2).

Lorsque je suis arrivé devant la chambre du patient, j'ai frappé à la porte et, n'ayant pas de réponse, ai doucement ouvert. Monsieur Edmond était assis dans son fauteuil et m'a regardé, sourire aux lèvres ; je me suis présenté, Monsieur Edmond en a fait de même et apparaissait en effet heureux de ma visite. J'ai commencé la discussion en lui expliquant l'objet de ma démarche : il me posait des questions cohérentes, paraissait curieux de savoir à quoi son histoire allait bien pouvoir me servir et avait bien compris que je m'intéressais dans le cadre de ma recherche à la manière dont les soignants respectaient les choix qu'il était amené à exprimer par rapport aux soins qui lui étaient proposés.

¹⁵⁰ L'ensemble des noms des personnes ayant participé à l'enquête ont été anonymisés. Dans la suite du texte, j'utiliserai des noms de famille pour me rapporter aux patients et des prénoms lorsqu'il s'agira des soignants, ces derniers s'étant généralement présentés à moi lors des entretiens en utilisant leurs prénoms.

L'échange dura quelques minutes, l'attention de Monsieur Edmond semblait assez inégale mais ses propos restaient relativement cohérents. Cependant, alors que j'essayais de comprendre les raisons pour lesquelles il refusait de garder le bandage qui servait à lui immobiliser le poignet droit qui avait été luxé en raison de sa chute, Monsieur Edmond se mit à manger, par petits bouts qu'il déchirait, le bandage en question. Je l'ai alors interrogé sur son geste en essayant de le confronter au danger potentiel d'une telle ingestion, mais il m'a rétorqué que c'était la meilleure manière selon lui de soigner son poignet. Il m'a demandé pourquoi je l'empêchais de se soigner, je lui ai dit que ce n'était pas mon intention, que je souhaitais simplement lui éviter d'ingurgiter son bandage. Il m'a alors demandé pourquoi j'étais là, je lui ai à nouveau expliqué l'objet de ma présence, tout en percevant bien que mes propos ne faisaient plus guère l'objet de la même réceptivité qu'il y a quelques instants. J'ai été surpris de la rapidité de ce décalage. La discussion que nous avons engagée il y a quelques minutes semblait d'un seul coup avoir perdu toute intelligibilité, et l'attitude de Monsieur Edmond me confortait dans l'idée qu'il ne saisissait plus la raison de ma présence à ses côtés. Il n'avait plus l'air de comprendre ce que je lui voulais, il continuait à manger son bandage, avec application et délectation. J'ai alors décidé de ne pas prolonger la rencontre et d'appeler quelqu'un pour lui extraire les morceaux de tissu qu'il mâchonnait consciencieusement. Je lui ai dit que je reviendrais la semaine prochaine, et que, s'il en avait l'envie, je serais heureux de repasser le voir. Monsieur Edmond n'a pas réagi. Alors qu'il était quelques instants auparavant avenant envers moi, curieux de ma démarche, m'interpellant de manière appropriée et pertinente, Monsieur Edmond m'est subitement apparu hagard, détaché, absent. La semaine d'après, lorsque je suis revenu dans le service, Monsieur Edmond était reparti dans sa maison de retraite. Ainsi, lorsque le sens de ma présence ne semblait plus être perçu ou lorsque celle-ci apparaissait indésirable, je me retirais, comme ce fut le cas avec Monsieur Edmond.

• **Guide d'entretien**

Les entretiens semi-directifs tels qu'ils sont généralement mobilisés dans le cadre de recherches qualitatives de ce type se basent sur un guide d'entretien. Le choix d'un guide destiné aux entretiens semi-directifs est crucial, car ce guide détermine en partie la qualité de l'enquête et de ses résultats. La réalisation de l'entretien semi-directif implique la prise en compte d'un certain nombre d'éléments parmi lesquels figurent les « buts de l'étude, le cadre conceptuel, les questions de recherche, la sélection du matériel empirique, les

procédures méthodologiques, les ressources temporelles personnelles et matérielles disponibles (Flick, 2007) » (Imbert, 2010, §11). Il s'agit, lors de l'entretien, de proposer des questions ouvertes, en opposition aux questions fermées, qui se limitent à une réponse par l'affirmative ou la négative. Le guide doit permettre une certaine souplesse, il est davantage un support permettant de circonscrire les thèmes à explorer qu'un questionnaire à suivre scrupuleusement. Le but étant d'encourager la personne rencontrée à se conduire de manière « endogène » (Bazsanger et Dodier, 1997) et à déployer librement son propos, tout en la recadrant au moyen d'une nouvelle question lorsqu'elle s'éloigne du champ d'investigation travaillé. Il s'agit tout à la fois de créer de la connivence, d'encourager la personne à accorder une attention aux tensions internes de son propre propos, mais aussi de se méfier des « fables », de relever quand cela s'avère pertinent les contradictions dans le discours, etc.

Ce guide d'entretien doit davantage être compris comme un support servant à reprendre les différents points essentiels qui doivent être abordés que comme une liste de questions précises auxquelles il s'agirait de se rapporter selon un ordre préétabli. Lorsque l'intérêt du projet avait été bien exposé et compris, et que j'avais réussi à mettre en confiance - dans une dynamique bienveillante - la personne rencontrée, celle-ci pilotait généralement en grande partie elle-même son propre entretien (Van Campenhoudt, Quivy, 2011). Au fil de la rencontre, les personnes parlaient généralement spontanément de certains points sans que je n'aie à les aborder.

Comme mentionné, les entretiens étaient individuels et réalisés essentiellement sur un mode narratif et discursif.

Les entretiens avec les soignants commençaient systématiquement par l'histoire de leur parcours professionnel, par la manière dont ils se définissaient en tant que soignants, les raisons qui les avaient menés à faire ce métier, quels en étaient d'après eux les avantages, mais aussi les inconvénients.

Ensuite, aussi bien pour les entretiens avec les proches et les soignants, que pour les rencontres avec les patients, j'entamais toujours la discussion en m'intéressant à l'histoire de la personne malade, à ce qui a compté et compte dans sa vie, à ce qui la caractérise, et à son parcours, tant biographique que médical. Je souhaitais savoir si la personne hospitalisée avait anticipé une éventuelle entrée en maladie, si elle en parlait et si elle

avait communiqué certaines volontés sur la manière dont elle voyait les choses, aussi bien de manière formelle (dispositions particulières comme la désignation d'une personne de confiance, la rédaction de directives/déclarations anticipées) qu'informelle. Cette entrée essentiellement « biographique » dans l'entretien était valable aussi bien pour les patients et leurs proches que pour les soignants rencontrés, car il me semblait intéressant d'également questionner les soignants sur ces éléments, afin d'envisager l'importance qu'ils pouvaient y accorder dans leurs pratiques quotidiennes et ce que cela impliquait : s'ils recherchaient ce type d'éléments, ou si au contraire ils évitaient de le faire et pour quelle(s) raison(s). J'interrogeais également les uns et les autres sur la manière dont ils percevaient l'état du patient, aussi bien d'un point de vue physique que psychologique. Cette première phase d'entretien était importante, il fallait mettre les personnes en confiance et les inciter à s'exprimer librement, c'est pourquoi je faisais en sorte de ne pas donner l'impression d'être contraint par un questionnaire fixe qui pourrait donner le sentiment qu'il y avait de bonnes ou de mauvaises réponses. J'engageais les entretiens comme si je faisais une rencontre, il s'agissait pour moi de découvrir des manières d'être et d'agir différentes, permettre à celles-ci de se déployer afin de comprendre le ou les sens que pouvait accorder la personne à la situation dont il était question dans ces entretiens. L'objectif était bien de comprendre le sens, la perception que la personne avait de la situation et du contexte dans lequel celle-ci s'inscrivait. Bien que je ne m'y rapportais que très peu de manière formelle, les questions types pour cette première phase d'entretien étaient les suivantes :

> Le patient

Quelle est son histoire?

Comment s'est passée son entrée en maladie et quel est son état actuel?

Quels sont les principaux éléments qui affectent le patient depuis son hospitalisation ?

Comment se passent sa prise en charge quotidienne et les relations avec les soignants ?

Directives/déclarations anticipées et personne de confiance ? Existence ? Pertinence ?

Je m'intéressais ensuite à la difficulté soulevée par un ou plusieurs soignants au sujet du consentement et du respect de l'autonomie du patient concernant un ou plusieurs soins. Qu'est-ce que les uns et les autres avaient à en dire ; est-ce que cela avait effectivement bien été vécu comme une difficulté, qui implique-t-elle , quelle(s) solution(s) à cette

difficulté, etc. Les questions types pour cette première phase d'entretien étaient les suivantes :

> La difficulté en cause

Qui implique-t-elle ?

Quelle est-elle et comment a-t-elle été vécue par les uns et les autres ?

Est-elle ponctuelle ou récurrente ?

Qu'est-ce qui, d'après vous, est susceptible de favoriser/amenuiser sa survenue?

À quoi, d'après vous, cette difficulté renvoie-t-elle au regard du vécu et des valeurs du patient/ de votre vécu et de vos valeurs (patient/proches/soignants)

J'orientais ensuite la discussion sur ce que signifiait pour les personnes rencontrées :

Etre autonome?

Consentir ?

Etre atteint d'une pathologie neuro-dégénérative de type Alzheimer?

Puis, j'interrogeais la personne sur la façon dont se traduisait la perte d'autonomie du patient :

> Perte d'autonomie, à l'adresse des soignants et des proches :

Comment se traduit-elle au quotidien ? Y a-t-il des degrés et des fluctuations? Tient-on compte, dans l'équipe soignante, de ces dernières lors des soins proposés et des décisions à prendre ? Comment? (Pour les soignants et les proches du patient) Dans quelle mesure considérez-vous que le patient est encore « capable » de choisir pour lui-même ? Par qui et comment est-ce évalué ? Communique-t-il encore verbalement ? Quelle place est accordée à la communication non verbale ? Est-il tenu compte de la subjectivité et des valeurs propres au patient lors des soins qui lui sont proposés ? De quelle manière ?

Qu'est-ce qui est mis en place pour permettre au patient, malgré sa maladie, de faire sens pour lui-même au regard des soins qui lui sont proposés et lui permettre de participer aux décisions qui le concernent ?

Les mêmes interrogations étaient reformulées de manière adaptée à l'adresse du patient.

Enfin, je questionnais mon interlocuteur sur les rapports entre le respect de l'autonomie et le collectif au sein duquel cette autonomie pouvait effectivement se déployer :

> autonomie et collectif

Pensez-vous que la subjectivité et les valeurs des soignants (de manière individuelle et collective) et plus particulièrement celles des aides-soignants et des infirmiers, ont une incidence sur la façon dont les soins sont proposés au patient ? De quelle manière ?

Est-ce que les soins proposés au patient influent sur son autonomie ou la représentation qu'on (le patient, les proches, les soignants) se fait de celle-ci ?

Comment les différents points de vue sur ce que l'on peut considérer être le Bien du patient s'articulent-ils en pratique ?

Dans quelle mesure la perte d'autonomie du patient peut-elle, d'après vous, être compensée par le collectif qui l'entoure, c'est-à-dire par les proches et les soignants ?

Dans ce contexte, est-ce toujours les valeurs propres du patient qui sont considérées ?

Etant donné la nature et la proximité liées à leurs tâches, les infirmiers aides-soignants ont-ils un rôle particulier à jouer dans le respect de l'autonomie du patient ?

Dans quelle mesure peut-on considérer que l'autonomie du patient dépend des représentations que s'en font les soignants de proximité ? Est-ce que les contraintes liées au fonctionnement du service ont un impact sur le respect de l'autonomie de la personne ?

Hormis quelques ré-agencements dans la dernière partie de mon guide d'entretien consacrée au rapport entre l'autonomie du patient et le collectif qui l'entoure, ce guide d'entretien est resté inchangé, il n'a pas subi de modification de fond par rapport à la grille d'entretien telle que proposée dans le protocole d'enquête initial validé par les différentes instances qui ont été amenées à évaluer le projet avant sa mise en application. Elle nous est apparue adaptée en situation d'entretien tout au long de l'enquête. J'ai cependant veillé durant toute la durée de l'enquête à envisager la possibilité d'une reformulation de mon guide d'entretien, mais cela ne m'a pas paru nécessaire au regard des éléments qui ressortaient de mes entretiens.

c) Réflexivité et positionnement personnel du chercheur

L'importance accordée aux récits des personnes s'inscrit dans ce qui est communément appelé dans le champ de la philosophie l' « éthique narrative ». Il s'agit pour moi de prendre acte de ce que Todd Chambers a souligné dans *the fiction of bioethics* à propos de l'usage qui est fait des récits dans le domaine de la bioéthique : les cas dont il est question dans ce travail n'ont pas été mobilisés pour illustrer de manière implicite une position morale prédéterminée, ils ne constituent pas un « bon exemple surajouté » (Mol, 2009) pour opérer une « mise en scène » (Chambers, 1999) ou une « mise en réalité

» (Pinsart, 2008) stratégique en vue de faire valoir une théorie que j'aurais construite de toutes pièces en amont du terrain. Bien entendu, j'ai élaboré cette enquête autour d'une hypothèse ; toutefois j'ai adopté une posture ouverte à l'égard de ce qui émerge du terrain (méthodologie de type *bottom-up*, ascendante), au sens où j'ai veillé à ce que chaque personne rencontrée puisse se conduire de manière « endogène » (voir Bazsanger, Dodier, 1997) face à la problématique travaillée. Ce positionnement méthodologique renvoie directement à l'approche de la *grounded theory* qui sera développée dans la partie consacrée à l'analyse des données. Il ne s'agissait pas pour moi de vérifier coûte que coûte une hypothèse préexistante, mais véritablement de faire émerger du terrain les éléments sur lesquels allait se construire mon analyse et la réflexion qui s'en est suivie. La démarche par entretiens semi-directifs a une fonction essentiellement heuristique, c'est-à-dire qu'elle sert à déconstruire les *a priori* concernant l'hypothèse de travail, à laisser émerger de nouvelles pistes et de nouveaux enjeux à travers les propos mêmes des enquêtés (Van Campenhoudt, Quivy, 2011).

Les récits recueillis dans le cadre de ce travail doivent être compris comme le fruit de l'expression de subjectivités à chaque fois situées qui s'expriment dans un contexte de signification déterminé, dans un temps et un lieu délimité. Chaque récit produit en lui-même un effet normatif ; je me devais de constamment maintenir une réflexivité sur la manière dont cette normativité agissait sur la compréhension que je pouvais avoir de la situation qui était travaillée. La position de chercheur suppose une relation faite d'implication et de détachement : cela nécessite un investissement personnel ainsi qu'une distance critique. Lors des entretiens, j'ai donc veillé - comme le recommande Bernard Zarca - à recueillir tout au long de la rencontre certaines données dites « objectives » qui me permettaient de contrôler en partie les données « subjectives ». Comme le souligne Bernard Zarca :

« Il faut distinguer, dans ce qui est dit au cours d'une interview, les faits objectifs (par exemple le fait d'avoir été apprenti dans tel métier, durant telle période, etc) et les jugements sur les faits ("c'était dur, le patron était une peau de vache") qui constituent des données que, faute de mieux, on peut appeler "subjectives" et qui informent tout autant sur la subjectivité présente du locuteur que sur son passé nécessairement reconstruit. Il y a donc lieu d'analyser ces "données subjectives" en les référant à l'ensemble du cheminement socioprofessionnel de l'individu : l'appréciation de la pénibilité des

conditions d'un apprentissage peut être fort différente, à l'âge mûr, selon les chemins que l'on a parcourus depuis » (Zarca 1987, p. 9).

Ainsi, il m'était possible de mieux cerner les « données subjectives » en comparant la manière dont la personne rencontrée se rapportait dans ses discours aux « données objectives ». Chaque entretien avec les soignants commençait par exemple par le récit du parcours professionnel, qui engageait des données « objectives » et « subjectives », et qui me permettait d'observer la manière dont le locuteur se rapportait à celles-ci, les écarts ou contradictions qui pouvaient éventuellement apparaître au fil de l'entretien, la manière dont il ré-agençait ses propos, etc.

Par ailleurs, il m'était également possible d'avoir des éléments d'indication concernant la manière dont je pouvais apprécier l'authenticité des propos de la personne rencontrée en les comparant avec d'autres récits au sujet d'une même situation (Van Campenhoudt, Quivy, 2011) ; en suivant le « critère de validité interne ». Celui-ci suppose de recourir, lorsque c'est possible, à la technique de la triangulation, qui consiste à comparer deux sources de données (Aubin-Auger et al, 2008), ici en l'occurrence mettre en comparaison le discours d'un soignant avec celui d'un autre soignant, ou avec celui du patient ou d'un proche de celui-ci. Ceci me permettait d'ajuster, de comparer et de re-situer dans une certaine mesure les propos rapportés, d'apprécier les concordances et discordances entre les discours concernant les conditions dans lesquelles la situation avait pu se dérouler.

D'autre part, mon ressenti, à la sortie des entretiens et suite à l'analyse, est un aspect important quant à ma compréhension des enjeux propres à chacune des situations qui m'ont été rapportées. Au-delà du discours et de la problématique soulevée lors des entretiens, un nombre important d'éléments que je ne pourrais décrire de manière exhaustive entrent en ligne de compte, comme certaines indications corporelles, langagières, scéniques, etc.

Enfin, se pose la question de la qualité des échanges et de la forme des discours, qui agissent également sur mon ressenti et la manière dont je me suis rapporté aux propos recueillis. En effet, certaines rencontres m'ont laissé de meilleures impressions que d'autres. J'ai dû veiller à ce que la « sympathie » ou au contraire l'« aversion » que je pouvais avoir à l'égard de certaines personnes ne biaise pas le matériau recueilli ni ma

compréhension de celui-ci, en nous attachant à maintenir une double distance critique¹⁵¹ (Kivits *et al.*, 2016). Comme je l'ai mentionné dans le début de ce travail, le nécessaire ancrage de ma recherche sur le terrain rend inopérante une posture de «chercheur à distance», extérieur et neutre par rapport au terrain d'enquête. Comme le souligne Hughes, le rapport entre le chercheur et les enquêtés se définit dans une « dialectique sans fin entre le rôle de membre (qui participe) et celui d'étranger (qui observe et rend compte) » (Hughes, 1997, p. 275).

« L' 'impureté' des matériaux recueillis par la méthode ethnographique fait partie des classiques de la réflexivité des chercheurs qualitatifs » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 29). O Schwartz pointe le « paradoxe de l'observateur », qui rend irréductiblement vaine la volonté du chercheur de connaître le monde social tel qu'il est, puisque sa simple présence transforme la réalité en même temps qu'elle la lui donne à voir (Schwartz 2011, p 342-345). « S'il incite à la prise en compte dans l'analyse des conséquences de la présence de l'ethnographe dans la situation d'enquête de façon à éviter toute " naïveté ", O Schwartz alerte pourtant sur les risques d'une 'interprétation tyrannique' de ce paradoxe, qui ne déboucherait que sur un immobilisme total de l'enquête et de l'analyse des données qui en résulte (Schwartz, 2011, p. 379) » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 29). Il plaide pour un « empirisme instruit », qui « doit savoir allier la conscience critico-méthodologique de ses démarches à l'impureté de ses matériaux, donc à la contingence de ses résultats » (Schwartz 2011, p. 343).

La « neutralité » de l'enquêteur est, comme nous le rappelle Stéphane Beaud, « un mythe qui a la vie dure » (Beaud 1996, p. 244). « L'art du sociologue réside dans sa capacité à s'adapter à la situation, à la personne, et à susciter sa sympathie. La 'neutralité' de l'enquêteur est donc un leurre méthodologique qui a partie liée avec une certaine forme d'idéologie professionnelle (sociologues) car elle permet d'exhiber le principe de 'neutralité', totem protecteur et emblème d'identification de la discipline, brandie à l'occasion contre les sociologues qui ne la respecteraient pas » (Beaud 1996, p. 245).

¹⁵¹ J. Kivits et F. Balard conçoivent la double distance critique du chercheur comme ceci : la première distance critique est celle qu'il doit entretenir à l'égard de sa position sociale, de ses propres jugements et sentiments, la seconde est la distance critique par rapport aux personnes ou groupes qu'il étudie et la méfiance par rapport au point de vue que ces groupes ou personnes développent à propos d'eux-mêmes» (J. Kivits *et al.*, 2016).

Comme le souligne Marie-Geneviève Pinsart, « L'acquisition et surtout la mise en œuvre de compétences morales restent une affaire de terrain, de contact avec la réalité humaine, de rencontre effective avec celui qui ne pense ni ne vit nécessairement comme nous » (Pinsart 2008, p. 127).

Je me permets d'indiquer ici que je reviendrai en partie dans le second chapitre de la deuxième partie de ce travail sur le nécessaire rapport de réflexivité que j'entretiens avec le matériau recueilli, car en effet, certains points ne peuvent être développés dans toute leur pertinence qu'en étant articulés avec les éléments qui seront développés plus loin.

2) Méthodologie : l'analyse des données

En ce qui concerne l'analyse des données, j'ai mobilisé d'une part la méthodologie proposée par les tenants de la *grounded theory*, et d'autre part la méthode dite de *thématisation séquentielle*.

Toutefois, il s'agit de noter que ces deux approches ne peuvent en réalité être distinguées absolument. La méthode dite de *thématisation séquentielle* telle qu'elle a été proposée par Paillé et Muchielli, notamment dans leur ouvrage majeur intitulé « L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales » (Paillé, Muchielli, 2012), s'inscrit dans une approche générale d'analyse des données pour la recherche qualitative que les auteurs ont nommée la « méthode d'analyse par théorisation ancrée ». Cette méthode par *théorisation ancrée* reprend dans les grandes lignes la méthodologie développée par Glaser et Strauss en 1967 dans leur ouvrage « The discovery of grounded theory » ; elle en constitue selon les termes de Paillé une « adaptation-transformation » (Paillé, 1994).

En effet, la *grounded theory* a fait l'objet de nombreuses mobilisations, appropriations et remaniements de la part de différents auteurs, y compris par Glaser et Strauss eux-mêmes, séparément ou en collaboration. Les remaniements proposés par Paillé et Muchielli s'expliquent en raison du fait que certaines prises de position sous-tendues par la *grounded theory* dans sa version initiale de 1967 leur sont apparues discutables.

Deux points principaux sont remis en cause par Paillé et Muchielli : d'une part la prétention de cette méthode à pouvoir générer une « théorie » globale - qui semble être « lourde à porter » et « peu réaliste » (Paillé, Muchielli, 2012) ; et d'autre part la

recommandation de Glaser et Strauss faite au chercheur d'aborder le terrain sans lectures préalables et sans préjugés (Paillé, Muchielli, 2012).

Ainsi, Paillé et Muchielli se proposent de reprendre la méthode développée par Glaser et Strauss, en y apportant quelques aménagements.

Concernant la première critique, la méthode d'analyse par *théorisation ancrée* propose de se distinguer de la *grounded theory* en réduisant ses ambitions de portée générale, ce qui leur apparaît « plus réaliste ». Alors que la première méthode a un objectif de « théorisation » d'un phénomène, la seconde a un objectif de « production d'une théorie ». Pour Paillé et Muchielli, il ne s'agit pas, comme le suppose la *grounded theory*, de « produire une théorie au sens de modèle de travail pour la compréhension, mais une théorisation, c'est-à-dire d'arriver à une compréhension nouvelle des phénomènes » (Méliani 2013, p. 436). C'est donc une différence de portée qui distingue essentiellement ces deux théories.

Pierre Paillé précise le sens qu'il donne au terme théorisation, pour le distinguer de l'ambition portée par Glaser et Strauss de produire des théories grâce à leur méthodologie : « Théoriser ne signifie pas viser la production de la grande théorie à laquelle tous rêvent mais que peu ont eu le privilège de contempler. Un reproche que l'on peut adresser à la *grounded theory*, comme les ouvrages existants la définissent, est qu'elle entretient de telles prétentions, ce qui a pour effet d'éloigner des utilisateurs potentiels sous le prétexte qu'ils ne veulent pas « faire une théorie ». Or qu'est-ce que théoriser? C'est dégager le sens d'un événement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation, c'est renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière » (Paillé, 1994, p. 149).

Au regard de cette première distinction, je me rattache pour ma part à la vision de la recherche qualitative telle qu'elle a été développée par Paillé et Muchielli : visant la « théorisation d'un phénomène particulier » et non de « production d'une théorie générale ». Selon Pierre Paillé, la *théorisation ancrée* « vise à générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressives et valides de données empiriques qualitatives » (Paillé, 1996, p. 184). Elle permet une formulation provisoire destinée à comprendre la complexité des phénomènes « tant au niveau conceptuel qu'au niveau

empirique de ses mises en situation » (Méliani, 2013, p. 436). Production de théorisation donc, et non production de théorie.

Concernant le second point qui distingue la méthode par *théorisation ancrée* de la *grounded theory* - à savoir le fait que pour cette dernière, il s'agit d'aborder le terrain sans lectures préalables et sans préjugés - il sera traité un peu plus loin dans le texte.

Du reste, au-delà de ces distinctions, ces deux méthodologies s'inscrivent dans une démarche similaire qui tendent à se confondre, il s'agit dès lors de les penser dans une dynamique de continuité ; la méthode de *théorisation ancrée* étant construite dans ses fondements à partir de ceux développés par la *grounded theory*. Au sein de cette partie consacrée à l'analyse des données, je me référerai donc dans un premier temps essentiellement à la *grounded theory*, et ne renverrai que dans un second temps à la méthode de *théorisation ancrée*, lorsque certains éléments plus spécifiques à cette dernière seront développés dans mon exposé.

La *grounded theory* - dont les fondements renvoient directement au pragmatisme et à l'interactionnisme symbolique - est définie en opposition aux approches hypothético-déductives dans lesquelles « les chercheurs partent de postulats a priori pour déduire des explications des phénomènes, les données empiriques ne servant que d'“ exemples “ dans un processus d'application des théories existantes (Guillemette, 2006, p 32). La *grounded theory* propose d'inverser ce mécanisme et défend une approche inductive : les données empiriques récoltées sur le terrain servent de point de départ au développement d'une théorie. L'approche défendue par la méthode de *théorisation ancrée* repose sur le même mécanisme, mais recouvre une portée moins ambitieuse.

L'idée principale de la *grounded theory* consiste à « enraciner » l'analyse dans les données de terrain ; le chercheur procède par comparaison constante et itérative entre les produits de l'analyse et les données empiriques. Il s'agit de construire un continuum entre la collecte et l'analyse des données : l'analyse des données ne se fait pas après la collecte de l'intégralité de ces dernières, mais au fur et à mesure de cette collecte. Glaser et Strauss souhaitent estomper la frontière entre le moment de la collecte des données et celui de leur analyse ; ils nous expliquent qu'il s'agit que ces deux « moments » doivent advenir « ensemble », être fusionnés tout au long de la recherche afin qu'ils fonctionnent sur un mode circulaire d'interaction continue (Morse, Richards, 2002).

« Habituellement les démarches méthodologiques suivent des étapes de recherche de manière séquentielle. La *Grounded Theory* propose plutôt une approche en spirale, selon l'expression de Glaser (2001). Cette expression signifie que le chercheur avance dans le projet de recherche en revenant constamment sur des 'étapes' déjà amorcées et surtout en reliant entre elles ces différentes démarches (Glaser, 1978), en particulier pour les deux démarches les plus importantes que sont la collecte et l'analyse des données » (Guillemette, 2006, p 38).

Cette méthode inductive et itérative suppose que le sujet précis de la recherche ne peut être défini au préalable ; c'est-à-dire que le champ de recherche à explorer est bien entendu déterminé en amont, mais que les hypothèses de travail ne doivent pas être surdéterminées par avance, en vue de laisser émerger des données recueillies sur le terrain, la forme que peut prendre la problématique interrogée et l'analyse qui en découle. La démarche que suppose cette méthode implique de ne pas problématiser par avance la question de recherche ; la délimitation de l'objet de recherche doit commencer par se faire en termes très généraux pour se voir spécifier au fur et à mesure de l'avancée du travail (Strauss, Corbin, 1998).

« Ainsi, au lieu de 'forcer' des théories 'sur' les données empiriques pour les interpréter, le chercheur s'ouvre à l'émergence d'éléments de théorisation ou de concepts qui sont suggérés par les données de terrain et ce, tout au long de la démarche analytique » (Guillemette, 2006, p. 33). Le retour constant à l' « enracinement » que suppose cette méthode permet de vérifier si les produits de l'analyse sont bien ajustés aux données empiriques. Cette focale portée sur les données qui émergent du terrain implique que l'analyse se développe sur des problématiques que rencontrent les acteurs du terrain eux-mêmes et non à travers des cadres théoriques préconçus que le chercheur viendrait plaquer comme de bons exemples surajoutés pour illustrer une théorie préexistante à la démarche empirique. La méthode suppose donc un ajustement constant entre les produits de l'analyse et les données empiriques, qui se prolonge jusqu'à la toute fin du processus de théorisation. Cette méthode d'analyse d'opération de « comparaison continue » ou de « comparaison constante » proposée par Glaser et Strauss a notamment été reprise par Isabelle Baszanger (voir Strauss 1992) sous l'expression de « Constant Comparative Method ». Ainsi, dans ce type de méthodologie « ce sont les concepts qui doivent s'ajuster aux données empiriques et non l'inverse. C'est en ce sens que Glaser et Strauss

proposent de remplacer la démarche de découverte des données qui confirment les théories (et qui ne permettent donc pas d'en développer de nouvelles) par une démarche de découverte de théories qui correspondent à ce qui émerge des données » (Guillemette, 2006, p. 39).

L'une des caractéristiques principales de cette méthode est donc d'inciter le chercheur à adopter une posture ouverte vis-à-vis de ce qui émerge du terrain et de suspendre temporairement le recours qu'il pourrait faire aux cadres théoriques existants ; en vue d'essayer de ne pas « contaminer » dans un premier temps le matériau recueilli avec des préconceptions qui viendraient orienter le travail d'analyse. Les spécialistes de la *grounded theory* recommandent au chercheur d'attendre le dernier moment du processus analytique pour se pencher sur la littérature scientifique. Ce n'est que lorsque les différents éléments issus de l'analyse deviennent saillants et qu'ils acquièrent une certaine stabilité que le chercheur peut alors les confronter avec les écrits scientifiques déjà existants. Toutefois, il apparaît difficile de supposer que le chercheur puisse se départir - juste avant l'entrée en étude - de toutes ses lectures, préjugés et conditionnements ; mais aussi de ses hypothèses et questionnements¹⁵².

Comme annoncé, c'est en partie sur ce point que Paillé et Muchielli entendent se démarquer de l'approche proposée par Glaser et Strauss dans leur ouvrage de 1967. Il leur semble effectivement difficilement concevable d'aborder le terrain sans lectures préalables et sans préjugés.

En effet, Glaser lui-même l'a reconnu, le chercheur ne peut procéder de manière « a-théorique » (Glaser, 1995, p. 9), il appréhende nécessairement le terrain avec sa sensibilité et ses connaissances antérieures. L'idée défendue par la méthode de *théorisation ancrée* telle que proposée par Paillé et Muchielli et qui s'inscrit dans la continuité de la *grounded theory* mais qui s'en distingue en partie, est d'aborder le terrain avec le moins de présuppositions et de préconceptions possible, car ces dernières constituent potentiellement autant de biais qu'il s'agit d'éviter. Ian Dey (Dey, 1999, p. 4), souligne à ce sujet - et je partage cet avis - que le chercheur engagé dans ce type de recherche doit au moins laisser de côté ses « préférences » théoriques pour s'ouvrir à

¹⁵² Notons ici qu'il m'aurait été impossible de construire un projet de thèse et d'envisager une enquête de terrain sans cet examen de la littérature. Par ailleurs, il va de soi que c'est bien sur la base d'une hypothèse - aussi ouverte soit-elle - que le chercheur porte en effet son attention sur un terrain déterminé.

l' « évidence empirique » (Guillemette, 2006, p. 36). Cette ouverture suppose ce que Descartes a appelé le « doute méthodique » (Descartes, 1641), qui suppose que le « chercheur » remette en question ses propres savoirs, c'est-à-dire adopte un certain scepticisme stratégique par rapport à ses connaissances et présupposés (Strauss et Corbin, 1998). R. Merton évoque quant à lui l'idée d'un « scepticisme fécond » (Merton 1973). On retrouve également dans ce type de méthodologie inductive l'exigence d'un effort intellectuel semblable à ce que les phénoménologues nomment l'épochè¹⁵³ (Husserl, 1913).

Ainsi, la prétention initialement défendue par Glaser et Strauss qui consistait à faire table rase de ses préjugés et conditionnements a été remise en cause par Paillé et Muchielli notamment, car considérée comme illusoire.

En effet, il apparaît que ce sont ces mêmes préjugés et conditionnements qui incitent le chercheur à initier un travail de recherche. Il semble donc quelque peu absurde de prétendre s'en départir, d'abord parce que cette ambition se présente comme un projet irréaliste, mais également parce que ce sont ces préjugés et conditionnements qui sont nécessairement à l'origine même de la démarche de recherche.

D'autre part selon Paillé et Muchielli - et nous partageons également ce point de vue - il apparaît impossible de fonctionner de manière exclusivement inductive. Comme le souligne François Guillemette « il y a toujours aussi de la déduction dans la "conversation" entre les données de terrain et la sensibilité théorique de l'analyste. Le chercheur ne peut pas se limiter à accueillir ce qui émerge des données. Ne serait-ce que pour opérationnaliser l'échantillonnage théorique, il faut qu'il approche le terrain avec des éléments théoriques qui vont lui permettre de sélectionner les situations dans lesquelles il va cueillir les données jugées pertinentes » (Guillemette, 2006, p.44).

¹⁵³ Husserl définit l'épochè comme étant « la mise entre parenthèses du monde » : « L'épochè phénoménologique. À la place de la tentative cartésienne de doute universel, nous pourrions introduire l'universelle épochè, au sens nouveau et rigoureusement déterminé que nous lui avons donné. (...) Notre ambition est précisément de découvrir un nouveau domaine scientifique, dont l'accès nous soit acquis par la méthode même de mise entre parenthèses (...). Ce que nous mettons hors de jeu, c'est la thèse générale qui tient à l'essence de l'attitude naturelle (...). je ne nie donc pas ce monde comme si j'étais sophiste ; je ne mets pas son existence en doute comme si j'étais sceptique ; mais j'opère l'épochè phénoménologique qui m'interdit absolument tout jugement portant sur l'existence spatio-temporelle. Par conséquent, toutes les sciences qui se rapportent à ce monde naturel (...) je les mets hors circuit, je ne fais absolument aucun usage de leur validité ; je ne fais mienne aucune des propositions qui y ressortissent, fussent-elles d'une évidence parfaite" (Husserl, 1985 [1913], p. 101-103).

Ainsi, Paillé et Muchielli nous invitent à accorder une attention importante à cette suspension des cadres théoriques existants, notamment parce que cette dernière permet de favoriser la créativité du chercheur, qu'elle l'incite à se concentrer sur ce qui peut émerger du terrain et permet de garder une posture ouverte en vue d'être réceptif à ce qu'il pourrait découvrir ; mais nous enjoignent à ne pas prétendre arriver sur le terrain « vierge de tout présupposé ». L'esprit de la *grounded theory*, est ainsi maintenu par les théoriciens de la méthode de la *théorisation ancrée*, mais la réflexivité, la modestie et la prudence sont davantage au centre de la démarche.

Pour Paillé et Muchielli, tout comme pour Glaser et Strauss, il s'agit que le cadre théorique soit généré à partir des données plutôt qu'à partir des recherches antérieures, mais pour les concepteurs de la *théorisation ancrée*, il est indispensable de reconnaître que ces dernières ont une influence indéniable sur le résultat final du cadre théorique. D'autre part, il est à noter que les données elles-mêmes ne sont jamais « exemptes d'interprétation par les acteurs eux-mêmes ; le chercheur doit construire sa propre interprétation sur ces données déjà chargées conceptuellement d'un univers théorique qu'il doit prendre en compte. Cette prise en compte a nécessairement un aspect spéculatif et donc déductif » (Guillemette, 2006, p.44).

Même si fondamentalement l'analyse s'inscrit dans une vocation inductive, il n'en reste pas moins que l'avancement dans la recherche implique nécessairement la formulation de ce qui ne peut être autre chose que des hypothèses à tester sur le terrain (Strauss et Corbin, 1998). L'approche inductive implique donc nécessairement des moments de déduction, bien que la démarche générale reste bien axée sur l'induction. Ainsi, dans ce type d'approche, la déduction est au service de l'induction (Guillemette, 2006), mais cette première reste présente et nécessaire.

Cette posture inductive générale - qui caractérise aussi bien la méthode de la *grounded theory* que celle de la *théorisation ancrée* - suppose que la définition de l'objet de recherche conserve un caractère provisoire et puisse faire l'objet de modification jusqu'à la fin du processus de recherche. En ce sens, « l'objet de recherche est défini davantage comme un 'territoire à explorer' ou un phénomène à comprendre progressivement que comme une question de recherche » (Guillemette, 2006, p. 37). Les experts de ce type d'approche suggèrent au chercheur de mettre par écrit au début de sa recherche la

manière dont il pense spontanément son objet de recherche en vue de confronter ses savoirs antérieurs aux produits de l'enquête.

L'approche que suppose ce type de méthodologie implique pour le chercheur - lorsque le projet est déjà bien avancé - de ne pas se fermer aux données qui viennent éventuellement contredire ou relativiser les éléments déjà recueillis. En ce qui me concerne, j'ai veillé à accorder une attention aux « cas infirmatoires », également appelés « cas négatifs », en vue de préserver la complexité du phénomène à l'étude (Strauss et Corbin, 1998). Comme le souligne Hamidi, travailler sur des cas négatifs « permet de spécifier beaucoup plus finement les conditions pour que tel ou tel phénomène se produise » (Hamidi, 2012).

Le type d'approche inductive que j'ai mobilisé ne doit pas être compris dans un sens positiviste, comme la possibilité d'une observation objective de ce qui se donne à voir sur le terrain, mais bien comme une manière de développer de nouvelles façons de comprendre certains phénomènes à l'oeuvre dans un champ d'activité particulier.

Contrairement à l'approche strictement ethnographique, la méthode de « théorisation ancrée » tout comme celle de la *Grounded Theory* n'a pas pour premier objectif de produire une description dense et détaillée d'une situation particulière mais bien de faire émerger au travers une cohorte de situations « une théorisation progressive d'un phénomène » (Paillé, 1994, p. 151). C'est-à-dire que le travail du chercheur, bien qu'il puisse également reposer sur un processus de description - comme c'est le cas dans l'approche strictement ethnographique -, est essentiellement marqué par une intention d'abstraction.

La logique défendue par ce type d'approche implique donc d'abord de s'inscrire dans un processus d'abstraction des données ; les éléments qui émergent de ce processus peuvent ensuite éventuellement être illustrés au sein même des situations particulières desquelles ils ont émergé, en vue d'en exemplifier la manifestation singulière et par là même d'en exposer la portée en situation. C'est ce que je ferai dans la partie consacrée à la *présentation des résultats de l'enquête et à l'analyse critique et descriptive du phénomène étudié*. Ce procédé descriptif « épais » que je mobiliserai pour rendre compte de mes résultats renvoie directement aux approches de type ethnographique que je mobilise en partie dans cette enquête.

Je vous propose d'exposer ici les différentes étapes d'analyse des données proposées par la méthode de *théorisation ancrée* que j'ai mobilisée dans le cadre de ma recherche. Notons que cette formulation méthodologique spécifique proposée par les penseurs de la méthode par *théorisation ancrée* s'inscrit, est-il encore besoin de le rappeler, dans la continuité de la méthode de la *grounded theory*.

Résumé des six opérations de la méthode par *théorisation ancrée* pour l'analyse des données

Paillé et Mucchielli distinguent six étapes pour l'analyse des données qui ne doivent pas être articulées de manière linéaire, mais bien de manière circulaire, en opérant des aller-retours systématiques entre ces différents « moments ».

a) La codification

Il s'agit de la première étape qui doit être comprise comme une « opération intellectuelle du chercheur qui consiste à transformer des données brutes (faits observés, paroles recueillies...) en une première formulation scientifique » (Mucchielli, 1996, p. 25). L'objectif étant de dégager l'essentiel des éléments contenus dans le discours de la personne rencontrée, sans chercher à reformuler ou à conceptualiser. « Les mots ou expressions retenus pour résumer les propos recueillis doivent être très près du témoignage livré. En fait, la simple lecture de ces mots dans la marge devrait permettre à un lecteur externe de retracer l'essentiel du témoignage sans avoir à lire celui-ci » (Paillé, 1996, p. 186). Pour résumer, il s'agit de repérer des mots clés - associés à des *verbatim* - qui correspondent au contenu de chaque idée rencontrée dans les différents discours. Les questions à se poser sont : *Qu'est-ce qu'il y a ici? Qu'est-ce que c'est? De quoi est-il question?*

b) La catégorisation

«Une catégorie est un mot ou une expression désignant, à un niveau relativement élevé d'abstraction, un phénomène culturel, social ou psychologique tel que perceptible dans un corpus de données » (Paillé, 1996, p. 186). Il s'agit de la première étape de théorisation dans laquelle un processus d'abstraction est mobilisé. Cette dernière consiste en une « opération intellectuelle qui permet de subsumer un sens plus général sous un ensemble d'éléments bruts du corpus ou d'éléments déjà traités et dénommés (codifiés)» (Mucchielli, 1996, p. 23). Les questions à se poser sont : *Qu'est-ce qui se passe ici? De quoi s'agit-il? Je suis en face de quel phénomène?*

Le processus qui lie ces deux étapes est complexe : les catégories qui émanent du passage en revue systématique et répété des différents codes sont dans un premier temps instables - cette instabilité pouvant perdurer jusqu'à un stade avancé du travail d'analyse -, les catégories étant amenées à évoluer tout au long de la phase d'analyse, à être fusionnées, divisées, reformulées. Il s'agit, pour chacune d'entre elles, d'en décrire les propriétés, de les spécifier, sachant qu'elles seront certainement amenées à être modifiées. Pour ma part, le corpus que j'ai constitué représentait plus de 250 pages, qu'il a fallu travailler et retravailler de manière obstinée avant de pouvoir en dégager des catégories plus ou moins stabilisées.

c) La mise en relation

Cette étape est généralement déjà amorcée lors des deux précédentes, elle doit faire l'objet ici d'une systématisation. L'objectif est de mettre en relation les phénomènes rencontrés dans les différents entretiens. Il s'agit d'une part de repérer les éléments que les différents locuteurs ont eux-mêmes mis en relation dans leurs discours, et d'autre part d'établir entre les différents phénomènes identifiés des relations éventuelles que le chercheur aurait repérées. Il s'agit d'identifier voire de créer des liens de dépendance, de ressemblance, de mécanisme ou de hiérarchie. Les questions à se poser sont : *Ce que j'ai ici est-il lié avec ce que j'ai là? En quoi et comment est-ce lié?*

d) L'intégration

Cette étape consiste à repérer au sein des différents phénomènes observés un phénomène plus général. Les questions à se poser sont : *Quel est le problème principal? Je suis devant quel phénomène en général? Sur quoi mon étude porte-t-elle en définitive?* ». Il s'agit d'identifier la question principale ou le mécanisme central qui se joue au sein des différents phénomènes observés. « Le résultat de l'activité d'intégration s'apparente en fait, comme on l'a peut-être remarqué, au titre d'un film ou d'un roman dont on viendrait de contempler les moments forts » (Paillé, 1994, p. 173).

e) La modélisation

Après avoir identifié le phénomène central, il s'agit d'encore davantage progresser dans le processus d'abstraction. « Le travail consiste à reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant le phénomène principal cerné au terme de l'opération d'intégration » (Paillé, 1996, p. 189). Les questions à se poser sont : *Comment le phénomène se dévoile-t-il? Quelles sont les propriétés du phénomène? Quels sont les antécédents et les conséquences du phénomène? Quels sont les processus en jeu autour du phénomène?*. « La modélisation consiste à reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant un phénomène, un événement, un système, etc. L'activité scientifique consiste en bonne partie à caractériser sous une forme type les phénomènes observés, souvent dans un but de prédiction » (Paillé, 1994, p. 174). L'objectif étant de systématiser la dynamique observée dans la mise en relation des phénomènes. Notons ici que « la modélisation ne consiste pas en la production d'un modèle généralisant qui

viserait à expliquer d'autres phénomènes du même type. Toujours ancrée dans les données empiriques, la modélisation consiste à représenter schématiquement les processus mis à jour au cours des opérations précédentes » (Méliani, 2013, p. 442).

f) La théorisation

L'objectif est ici de renforcer la théorie émergente et d'affaiblir les explications divergentes, au moyen de trois procédés :

- 1) l'échantillonnage théorique : il s'agit d'un procédé générique dont la formalisation remonte à l'ouvrage fondateur de la *grounded theory*. L'objectif consiste à mobiliser un certain nombre d'éléments représentatifs d'un phénomène pour consolider une théorisation (Méliani, 2013, p. 442). C'est, dans une certaine mesure, l'inverse du mécanisme proposé par ce type de méthodologie inductive, ici mobiliser pour vérifier la pertinence de l'explication du phénomène proposé.
- 2) l'induction analytique: j'ai évoqué ce procédé un peu plus haut. Il consiste à mobiliser des « cas infirmatoires » ou « cas négatifs » afin de confronter l'explication d'un phénomène aux cas qui défient cette explication. Soit le cas remet en cause l'explication ce qui suppose de devoir proposer une autre formalisation de l'explication, soit le cas mobilisé pour cette opération est considéré comme non-pertinent au regard du phénomène étudié pour des raisons variées.
- 3) la vérification des implications théoriques du modèle proposé : il s'agit de décomposer le modèle sous forme d'énoncés pour ensuite se demander ce qui « devrait logiquement avoir lieu ou exister si ces énoncés étaient vrais » (Paillé, 1994, p. 179). Il s'agit pour résumer de vérifier si les données empiriques sont en harmonie avec les hypothèses formulées (Méliani, 2013, p. 442).

Je viens d'exposer la méthodologie sur laquelle je me suis appuyé pour réaliser mon analyse. Il serait trop long ici d'exemplifier de manière détaillée à travers les différentes étapes exposées ci-dessus l'ensemble du processus d'analyse que j'ai déployé en vue d'arriver à mes résultats. Cependant, il me semble important d'en exposer un aperçu, avant de me concentrer sur les résultats de l'enquête et l'analyse descriptive du phénomène étudié.

Durant la phase d'analyse des données, j'ai distingué lors des deux premières étapes - à savoir celle de la codification et celle de la catégorisation - d'une part les éléments qui renvoyaient à des « stratégies » mises en place sur le terrain par les différents acteurs lorsqu'ils étaient confrontés à un problème relatif au respect de l'autonomie des patients ou au recueil de leur consentement, et d'autre part ceux qui relevaient des « représentations » que pouvaient avoir les personnes rencontrées de la problématique interrogée. Bien que j'aie observé que les « représentations » des personnes orientaient

en partie les types de « stratégies » adoptées face à un problème donné, il m'est apparu important dans un premier temps de distinguer ces deux axes, car le premier renvoie à des données ayant trait à l'*action* tandis que le second renvoie au rapport qu'entretiennent les individus avec certaines « normes » et avec certaines « valeurs ». Notons que cette distinction m'a semblé dans un premier temps importante pour les besoins de l'analyse, mais comme nous le verrons plus loin dans notre travail, les « normes » et les « valeurs » portées par les acteurs conditionnent bien entendu l'orientation que peut prendre l'action, elles sont donc intrinsèquement liées. C'est pourquoi j'ai par la suite pensé ensemble ces deux axes initialement travaillés séparément.

Je me suis donc rapporté dans un premier temps aux entretiens en portant mon attention sur deux axes distincts, le premier renvoyant à des « stratégies » mises en place par les personnes rencontrées face à une difficulté donnée, le second se concentrant sur les « normes » et les « valeurs » sous-tendues par cette difficulté et la manière dont les intéressés s'y rapportaient.

Au sein de ces différents axes, j'ai repéré les thèmes (ou catégories) et mécanismes qui revenaient de manière manifeste, et distingué les diverses unités de signification que ceux-ci pouvaient recouvrir - aux yeux des acteurs, mais également de mon point de vue - ce qui correspond à l'étape de mise en relation. « Une unité de signification est une phrase ou un ensemble de phrases liés par une même idée, un même sujet, ou si l'on veut un même thème » (Glaser et Strauss, 2010, p. 233). L'intérêt lors de cette étape de mise en relation pour l'analyste étant d'observer les différents renvois dont un thème, un sous-thème ou un mécanisme fait l'objet, et vérifier quelles sont les personnes et les circonstances dans lesquelles ces éléments apparaissent, et ce à quoi ils sont associés.

J'ai ensuite identifié - et ceci correspond à l'étape d'intégration - à travers ces différents thèmes et mécanismes, un thème principal que nous avons intitulé *La construction de sens de la prise en charge*, qui englobait aussi bien l'axe portant sur les « stratégies » que celui ayant trait aux « représentations » des acteurs. Ce thème principal renvoyait à différents sous-thèmes identifiés - comme par exemple celui de *l'autonomie*, ou de la *bienfaisance*, ou encore de la *non-malfaisance*, etc. - , ceux-ci renvoyant eux-mêmes à des unités de signification correspondant à la manière dont tel ou tel acteur mobilisait tel ou tel thème ou catégorie. Ces différents éléments ayant été croisés, comparés, rassemblés, réorganisés tout au long de la phase d'analyse.

La phase de modélisation m'a permis de dégager, au regard de la thématique principale identifiée, un processus type dans lequel s'inscrit la *construction de sens de la prise en charge* dans le contexte qui nous préoccupe. Ce processus type se déroule en trois temps et se décline selon différentes modalités. Il sera décrit au début de la partie consacrée aux résultats de l'enquête et à l'analyse descriptive du phénomène étudié.

Ainsi, mon thème principal était subsumé sous différentes catégories qui entraient en tension et recouvraient différentes unités de signification. La manière dont les différents acteurs se rapportaient à ces catégories orientait - selon les situations - le sens que le processus type identifié pouvait prendre.

Grâce aux différents procédés exposés lors de la dernière étape intitulée *théorisation* - à savoir *l'échantillonnage théorique, l'induction analytique et la vérification des implications théoriques du modèle proposé* -, j'ai pu tester la pertinence de mes catégories ainsi que celle du processus type identifié. L'émergence de ces catégories m'apparaît *a posteriori* largement cohérent au regard du sujet qui nous implique. Je vous en expliquerai les raisons dans la partie suivante consacrée aux résultats de l'enquête.

Conclusion du chapitre

Je souhaite insister à nouveau sur l'indispensable réflexivité méthodologique et épistémologique que suppose ma démarche. Comme le souligne Pierre Paillé « toute théorisation, quel que soit le soin dont elle ait été l'objet, demeure toujours partielle, limitée et relative (au contexte social et politique de sa formulation et de son inter-objectivation) » (Paillé 1994, p. 180). Et, comme le signifient Strauss et Corbin, repris par Pierre Paillé : « nous, chercheurs interprétatifs, acceptons la responsabilité de nos interprétations, conclusions et théorisations. Si, à la suite de l'utilisation judicieuse de l'analyse par théorisation ancrée, ces interprétations s'avéraient fiables, riches et signifiantes, la méthode aurait droit, à tout le moins, à une certaine reconnaissance (Strauss, Corbin 1994) » (Paillé, 1994, p. 180).

De l'ensemble de ce processus d'analyse est ressorti un schème général sur lequel se base l'ensemble de mon travail et qui m'enjoint à reconsidérer sur de nouvelles bases les

fondements sur lesquels repose la catégorie d'autonomie telle qu'elle est valorisée en contexte gériatrique. Ce schème consiste à penser que l'autonomie du patient s'inscrit dans un processus de co-construction de sens de la prise en charge dont l'orientation dépend d'abord du *vécu* des soignants et non premièrement des caractéristiques propres à chaque patient. Ceci sera largement développé dans la suite de mon propos, dans le second chapitre de cette deuxième partie de mon travail.

Toutefois, avant d'entamer ce second chapitre, je tiens à préciser que je reviendrai dans la conclusion générale de mon travail sur le positionnement philosophique qu'implique le fait de fonder ma réflexion sur une telle démarche empirique.

Chapitre II : Résultats de l'enquête et analyse critique et descriptive du phénomène étudié

A) Introduction du chapitre

Comme je l'ai indiqué dans la première partie de ce travail, l'enquête réalisée s'est en grande partie concentrée sur la problématique du refus de soin des patients, ainsi que sur celle du recours à la contrainte. En effet, c'est essentiellement dans ce type de situations que la question du respect de l'autonomie des patients et du recueil de leur consentement se pose avec le plus d'acuité dans le secteur qui nous occupe.

Le matériau sur lequel s'est basée mon analyse est l'ensemble des récits des personnes que j'ai rencontrées. J'ai analysé ces récits selon une méthodologie que je viens d'exposer. Je ne souhaite pas vous présenter les résultats de l'enquête de manière monolithique, sous la forme d'un compte-rendu ou d'un tableau, et vous exposer ainsi le dénouement de ma réflexion sans vous avoir proposé une immersion dans le coeur de ma problématique telle qu'elle m'a été partagée. Comme mentionné, j'ai identifié - au travers des récits des différentes personnes rencontrées - un processus type, dans lequel s'inscrivent les difficultés rencontrées par les différentes parties prenantes confrontées à la problématique du respect de l'autonomie et du recueil du consentement des patients atteints d'une pathologie neuro-dégénérative de type Alzheimer et hospitalisés en gériatrie en raison d'un événement de santé aigu. Ce processus type sera d'abord exposé succinctement au début de cette section consacrées aux résultats de l'enquête et à l'analyse critique et descriptive du phénomène étudié ; pour être ensuite amplement développer dans cette même partie.

J'ai souhaité rendre compte de mes résultats - ainsi que de la réflexion qui en découle - en articulant mon propos au sein même des différents temps de ce processus, en suivant la logique véhiculée par celui-ci. Je souhaite ainsi vous inviter à progresser pas à pas avec moi à travers les différentes étapes de ce processus afin d'observer les formes et enjeux - pratiques et moraux - que peut prendre la problématique qui nous implique dans ce travail. Ainsi, j'opte ici pour une analyse descriptive des phénomènes rencontrés, où les résultats ainsi que leur analyse se dévoilent dans l'épaisseur et le fil de mon propos, qui suivra la trame du processus type que j'ai pu identifier dans le cadre de mon analyse des données. Comme cela a été mentionné au début de ce travail, cette façon de procéder s'apparente

en partie à la manière dont les philosophes Hilde Lindemann et Marta Nussbaum élaborent leurs réflexions dans leurs écrits respectifs (voir notamment : Lindemann, 1998, 2008 ; Nussbaum, 2010, 2012).

Toutefois, avant de déployer mon propos, il s'agira pour moi d'exposer un certain nombre de données quantitatives relatives aux résultats issus de mon terrain d'enquête.

B) Données quantitatives

1) Population de l'enquête

Population : N = 28 (nombre de situations incluses dans l'enquête)

Sites français (P = Paris)		Sites belges (B = Bruxelles)	
P1	N = 5	B1	N = 5
P2	N = 5	B2	N = 4
P3	N = 5	B3	N = 4
N= 15		N= 13	

Tous sites confondus, les situations concernaient des patients dont l'**âge moyen** était de **76, 06** années ; **15 femmes** et **13 hommes**.

La durée moyenne de l'hospitalisation au moment des entretiens était de **23, 5** jours.

Pour **10 patients**, il s'agissait de la **première hospitalisation**, pour les **18** autres, c'était la **seconde ou davantage**.

Parmi les patients, 4 d'entre eux étaient **isolés**, c'est-à-dire que l'équipe n'avait pas connaissance de la présence d'un proche dans l'entourage du patient.

Après l'hospitalisation en service gériatrique, les patients ont été **transférés : 4 à leur domicile** (2 en Be, 2 en Fr), **9 en maison de retraite / EPHAD** (4 en Be, 5 en Fr), **4 en**

long séjour (uniquement en Fr), **2 en service de psychiatrie** (1 Be, 1 Fr), **2 dans une Unité Hébergement Renforcé** (uniquement en Fr) et **7 en soins palliatifs** (6 en Be, 1 en FR)d

2) Causes principales de l'hospitalisation :

Dégradation de l'état général (chutes, infections, AVC, dénutrition et/ou déshydratation, comportements perturbants) : **20**

Agressivité/violence : **4**

Dépression : **2**

Intoxication médicamenteuse : **2**

3) Entretiens :

Tous sites confondus, **53 entretiens** ont été **menés**. J'ai rencontré **38 soignants de proximité** (aides-soignantes et infirmières) en entretiens individuels, **17 proches** et **12 patients** en entretiens individuels ou collectifs (soit le/les proche(s) seul(s), soit le/les proche(s) et le patient, soit le patient seul). Au-delà des 12 entretiens individuels menés, d'autres patients ont été rencontrés, mais les entretiens n'ont pu avoir lieu notamment en raison des difficultés communicationnelles dont ils faisaient l'objet au moment de ma visite, de leur disponibilité, des recommandations du médecin, ainsi que de l'appréciation que j'avais de leur degré de compréhension quant à ma démarche lorsque je me suis présenté à eux.

4) Recours aux dispositifs mis en place par les différentes juridictions

Mesures de protection juridique (Tutelle / curatelle / administration) : **4**

Mandat de protection future (Be et Fr) : **0**

Directives (Fr) / déclarations anticipées (Be) : **2**

Personne de confiance (Be et Fr) : **0**

C) Processus type identifié suite à l'analyse des entretiens : description succincte

Les difficultés rencontrées dans cette enquête qui s'intéresse au consentement aux soins des patients atteints d'une pathologie neuro-dégénérative de type Alzheimer et

hospitalisés en gériatrie en raison d'un événement de santé aigu s'inscrivaient dans un processus type que j'ai identifié et qui se décline en trois temps.

T1 : hospitalisation du patient et élaboration du premier projet thérapeutique par le médecin ; **T2** : mise en application du projet thérapeutique par les soignants de proximité et confrontation de celui-ci au refus de soin du patient ; **T3** : maintien ou changement du premier projet thérapeutique en fonction de l'impact des conditions de réalisation de celui-ci sur le vécu des soignants de proximité.

Ce processus ne se déroule pas sur le terrain de manière linéaire et monolithique ; au contraire, il est cyclique, dynamique et rhizomatique (Deleuze et Guattari, 1980) ; il dépend des conditions mêmes de sa réalisation et se manifeste dans une temporalité propre à chaque situation.

1) T1 (T= temps) Le patient est hospitalisé pour un événement de santé aigu et un premier projet thérapeutique est élaboré par l'équipe soignante

La priorité dans les premiers temps de l'hospitalisation était de stabiliser l'état du patient. Généralement, après un rapide passage aux urgences, le patient était redirigé au plus vite vers un service de médecine gériatrique participant à l'enquête, soit un service de médecine interne (court séjour) soit vers une unité spécialisée dans les troubles cognitifs et comportementaux (UCC). Lorsque cela s'avérait possible, les services faisaient en sorte que le patient soit directement hospitalisé en gériatrie sans passer par la case urgence.

L'hospitalisation et les premiers gestes se faisaient sans le consentement du patient, le recueil du consentement n'était pas priorisé en raison de l'urgence de la situation et de la confusion dont le patient faisait l'objet. Le tableau confusionnel impliquait généralement une incapacité pour le patient à fournir des informations précises concernant ses antécédents médicaux et les circonstances de l'épisode aigu. La contrainte pouvait être utilisée et ne posait généralement pas de problème majeur pour les différentes parties dans ce premier temps, car légitimée par l'urgence médicale de la situation.

Après quelques heures, voire quelques jours tout au plus, l'état somatique de la personne hospitalisée était stabilisé. Un profil du patient était alors établi par les membres de l'équipe médicale sur base des différents éléments à leur disposition :

- Les premières observations cliniques

- Les premiers tests biologiques
- Les premiers tests neuropsychologiques et cognitifs (de type MMS¹⁵⁴)
- Les éléments recueillis auprès du patient - s'il est communicant - et/ou auprès de sa famille si elle est présente - concernant son parcours médical (anamnèse) et son histoire personnelle, incluant ses valeurs, ce qui fait son *identité*, ainsi que tout élément qui pourrait être pertinent en cas de décision médicale difficile à prendre.

Une première représentation du Bien du patient sur lequel se basait le projet thérapeutique était élaborée. Ce Bien du patient était essentiellement construit dans ce premier temps autour de la bienfaisance / non-malfaisance médicale (Beauchamps, Childress, 2001), c'est-à-dire dans une perspective principalement somatique et physiologique de la bienfaisance/non-malfaisance. C'est avant tout l'expertise et la jurisprudence médicales qui primaient sur l'élaboration du projet et les prescriptions de soins qui s'y rapportaient. À ce stade, la famille, si elle était présente, s'en remettait généralement à l'expertise médicale. Bien qu'il soit porté par l'ensemble de l'équipe, le projet thérapeutique était essentiellement déterminé par le médecin, dont le savoir fait autorité. C'est le médecin qui porte la responsabilité des décisions relatives à l'orientation et à la bonne application du projet thérapeutique. Cependant, c'est au personnel de proximité, infirmières et aides-soignantes, qu'il revient de mettre en œuvre le projet thérapeutique.

2) T2 Mise en application du projet thérapeutique par les soignants de proximité et confrontation de celui-ci au refus de soin du patient

Les difficultés liées à l'application du projet thérapeutique sont monnaie courante en gériatrie, spécialement lorsque les patients sont atteints de troubles cognitifs. Ce sont les soignants de proximité qui ont donc pour mission d'appliquer le projet thérapeutique ; cependant, la réalisation de ce dernier implique toute une série d'ajustements qui dépendent d'un certain nombre de facteurs, dont l'observance du patient aux soins proposés, qui peut être compromise, notamment en raison de l'état de confusion de la personne soignée.

Lorsque le patient ne s'oppose pas à la logique portée par les soignants, la capacité

¹⁵⁴ Comme mentionné, le *Mini Mental State* (MMS) est un test d'évaluation des fonctions cognitives et de la capacité mnésique d'une personne.

d'autonomie décisionnelle - aussi liminale soit-elle - est généralement reconnue à la personne, peu importe en définitive, comme nous le verrons, son degré d'altération cognitive. En revanche, si la personne s'oppose aux soins qui lui sont proposés, elle peut rapidement être considérée comme étant incapable de faire valoir son meilleur intérêt, et dès lors, être discréditée dans son autonomie décisionnelle.

La majorité des situations qui m'ont été rapportées impliquaient une difficulté relative à un refus de soin de la part du patient, empêchant la bonne réalisation du projet thérapeutique. Toutefois, certaines situations portées à ma connaissance ne relevaient pas précisément d'un refus de soin, mais bien d'une difficulté vécue par les soignants, confrontés lors de ces situations à devoir prodiguer des soins à des patients en incapacité de communiquer, que ce soit verbalement ou physiquement. C'était cette impossibilité de pouvoir accéder aux volontés du patient aphasique concernant certains soins essentiels qui procurait aux soignants un sentiment de contrainte, et par là même le sentiment d'être potentiellement *malfaisants*.

Toutefois, pour la grande majorité des situations qui nous impliquent, la mise en application du projet thérapeutique était essentiellement mise à mal par le refus de soin des patients – refus ponctuel ou généralisé. C'était alors aux soignants de proximité de mobiliser leur savoir-faire. L'une des particularités de la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs réside dans le fait que la recevabilité du refus de soin du patient peut être discréditée en raison de son état de confusion et des troubles dont il fait l'objet. Bien souvent, alors que les équipes s'attachaient de manière variable à établir une relation avec le patient en vue de le faire participer aux soins qui le concernaient, lorsque celui-ci opposait un refus, il était facilement considéré comme incapable de faire valoir son meilleur intérêt, en raison de la vulnérabilité cognitive qu'il présentait. Le patient pouvait alors parfois se voir administrer des soins contre sa volonté pourtant exprimée, mais discréditée en raison des troubles dont il faisait l'objet. Pour ce faire, toute une série de stratégies étaient mobilisées par les soignants en vue de permettre la bonne application du projet thérapeutique pour le Bien du patient, Bien qui se caractérisait généralement dans ces deux premiers temps (T1 et T2) par une compréhension essentiellement somatique et physiologique. Ces stratégies mobilisées allaient de la persuasion verbale, en passant par toute une série de ruses plus ou moins élaborées, et pouvant aller jusqu'à la contrainte physique. Par ailleurs, ces situations de contrainte n'avaient pas toujours pour unique visée le Bien du patient, elles pouvaient également parfois avoir pour objectif

de protéger les autres patients de certains comportements ou viser le bon fonctionnement du service dans son ensemble : éviter aux soignants de prendre des coups, cadrer des comportements perturbants, faciliter la fluidité de l'organisation du service, etc. En effet, les comportements des patients se révèlent bien souvent inadéquats au fonctionnement de l'institution hospitalière. « Lorsque certains patients se montrent récalcitrants aux soins ('opposants', dans le vocabulaire hospitalier) et qu'ils empêchent la réalisation d'un certain nombre de tâches ordinaires, ils augmentent l'incertitude pour les soignants de savoir s'ils vont pouvoir ou non effectuer les soins prescrits dans les temps impartis. Or ceci est incompatible avec l'organisation des soins en série. D'autre part, certains comportements peuvent induire pour le personnel soignant une charge de travail supplémentaire, qui vient s'ajouter à un programme de tâches bien rempli » (Lechevalier Hurard, 2013, p. 11).

Ceci étant, ce n'est pas parce que le patient présentait un état de confusion et était atteint de troubles cognitifs que le refus de soin exprimé était systématiquement balayé : au contraire, une grande partie du travail soignant consistait à négocier et à s'ajuster pour permettre au patient - de manière variable - , de participer aux décisions qui le concernaient. Toutefois, dans certaines conditions, pour des raisons qui seront discutées ci-après, les soignants étaient amenés à contraindre les patients de manière plus ou moins importante, ce qui n'est pas sans soulever un certain nombre de difficultés et interrogations, tant du point de vue pratique que sur un plan éthique et juridique.

Ces situations de contrainte, qu'elles visent le Bien du patient et/ou la dimension collective de la prise en charge, étaient parfois très mal vécues par les soignants amenés à les mettre en oeuvre. Bien entendu, les premières personnes à être affectées par ces situations de contraintes étaient les patients eux-mêmes. Cependant, ce que l'analyse de l'enquête révèle, c'est que le maintien ou le changement du projet thérapeutique et les conditions de sa réalisation ne dépendaient pas directement du vécu du patient mais bien plutôt du vécu des soignants. Pour que le patient puisse être entendu dans son refus de soin, il faut que ce refus soit « reconnu » comme l'expression d'une volonté par les personnes qui le prennent en charge, et comme nous le verrons, cette « reconnaissance » est tributaire de la manière dont les soignants vivent la situation en cause. Le caractère compétent ou incompétent accordé à l'expression d'un refus de soin dépend de l'évaluation soignante, qui est essentiellement informelle et qui se déroule dans le cours de l'action ; il dépend de leurs vécus, de leurs représentations et de la visée de l'action entreprise ou à entreprendre. C'est l'importance de la manière dont les soignants étaient

affectés¹⁵⁵ par la situation de contrainte qui permettait de réinterroger la pertinence du projet de soin et ses conditions d'application, ou au contraire de maintenir l'orientation de celui-ci.

Comme nous le verrons, la question du consentement et du respect de l'autonomie du patient dans le contexte qui nous occupe ne consiste pas à rechercher une demande qui existerait déjà, ou à accéder à un point de vue qui pré-existerait à la relation de soin, mais bien à construire ce point de vue, par tâtonnements successifs, en fonction de ce qui peut être proposé et de ce qui fait sens : pour le patient, tel que les différentes personnes qui l'entourent se le représentent, mais aussi et surtout pour les soignants, en fonction de l'expérience qu'ils font de la situation en cause et des circonstances dans lesquelles celle-ci se déploie.

3) T3 : Impact des conditions de réalisation du soin sur le vécu des soignants de proximité dans l'orientation du projet thérapeutique

C'est donc en fonction du vécu soignant, de la manière dont ils étaient affectés et dont ils *éprouvaient* une situation particulière, que l'orientation prise par le projet thérapeutique en T2 était soit maintenue, soit réévaluée et adaptée.

J'insisterai, lors dans la section consacrée au T3, sur le fait que c'est en maintenant l'orientation du projet thérapeutique et la dynamique contraignante, ou au contraire en réévaluant celles-ci en fonction de la manière dont ils sont affectés par la situation en cause, que les soignants sont amenés à construire/produire de manière performative¹⁵⁶ l'(in)capacité d'autonomie décisionnelle des patients.

Je démontrerai ainsi que la représentation que les soignants se font de l'(in)capacité d'autonomie décisionnelle de la personne malade en dit davantage sur le rapport qu'ils entretiennent avec la situation particulière et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit que sur les capacités effectives des patients pris en charge.

¹⁵⁵ Je reviendrai plus loin sur ce phénomène d'affection et ce qu'il implique en m'appuyant sur la pensée de Spinoza au sein de laquelle la question des affects occupe une place centrale.

¹⁵⁶ Je reviendrai de manière conséquente plus loin dans le texte sur la question de la construction performative de l'(in)capacité d'autonomie décisionnelle des patients.

Suite à cette présentation sommaire des trois temps observés, je vous propose maintenant d'examiner plus en détail les enjeux soulevés par les situations de soin marquées par ce processus type identifié. Je présenterai tout d'abord les causes principales d'hospitalisation des patients ayant participé à l'enquête, les difficultés rencontrées par les soignants pour poser un diagnostic différentiel en contexte de soin aigu ainsi que la complexité liée à l'élaboration d'un projet thérapeutique adapté à la situation médicale du patient (T1), j'exposerai ensuite les différentes visées de la contrainte telles que décrites par les soignants rencontrés ainsi que les différents types de contraintes mobilisés. Je proposerai par après d'illustrer au travers de certaines situations rencontrées les conditions dans lesquelles ce recours à la contrainte a lieu (T2), pour ensuite examiner les circonstances et motivations qui permettent de lever ou au contraire de maintenir la dynamique contraignante (T3). Nous envisagerons par la suite en quoi le fait que la question de l'(in)capacité d'autonomie des patients soit avant tout tributaire du vécu soignant implique de reconsidérer à nouveau frais la pertinence de cette notion en contexte de prise en charge des patients atteints d'une pathologie neuro-dégénérative et hospitalisés en aigu.

D) Développement du processus type identifié

1) T1 Hospitalisation du patient et élaboration d'un premier projet thérapeutique.

Les patients dont il est question dans cette enquête sont arrivés - dans l'un des services où s'est déroulée l'enquête - de leur domicile, d'une maison de retraite ou d'un EPHAD, ou encore d'un autre service hospitalier. Ils avaient pour caractéristique soit d'avoir été diagnostiqués avant leur hospitalisation comme atteints de la maladie d'Alzheimer - ce qui représente cependant relativement peu de cas inclus dans l'enquête (10 sur 28) - soit de présenter durant l'hospitalisation des troubles cognitifs laissant entrevoir la possibilité d'un diagnostic de la maladie d'Alzheimer à des degrés variables. Ainsi, l'ensemble des dossiers médicaux des patients inclus dans l'enquête faisaient état de symptômes de «démence » ou de « maladie d'Alzheimer ». Par ailleurs, comme c'est fréquemment le cas en gériatrie, tous étaient des patients dits polypathologiques, c'est-à-dire qu'ils présentaient plusieurs affections.

L'enquête s'est déroulée dans plusieurs services qui ont tous pour point commun de prendre en charge des patients gériatriques en phase aiguë. C'est donc le caractère aigu

de la prise en charge des patients gériatriques présentant des troubles cognitifs qui relie les différents terrains de l'enquête. Cependant, tous les patients pris en charge par les services de l'enquête ne présentaient pas automatiquement des troubles cognitifs liés à une maladie neuro-dégénérative, mais en revanche, l'ensemble des situations incluses dans l'enquête impliquaient la présence d'une pathologie neuro-dégénérative ou la forte suspicion quant à la présence de celle-ci chez les patients concernés, étant donné que c'était le critère principal d'inclusion.

Dans la majorité des cas, l'hospitalisation des patients inclus dans cette enquête s'est faite en dernier recours et a été justifiée pour des raisons qui sont davantage d'ordre somatique que comportemental, c'est-à-dire que c'est bien plus leur état de décompensation (dégradation physique) qui est à l'origine de l'hospitalisation que la présence de troubles cognitifs impliquant des comportements perturbants qu'il s'agirait de contenir au travers une institutionnalisation. Cependant, les troubles cognitifs étaient, pour les cas qui nous impliquent, augmentés en raison de l'événement somatique aigu et des traitements administrés en vue de stabiliser la décompensation. Pour la plupart, les patients étaient arrivés dans un état de dégradation physique critique et présentaient des syndromes confusionnels plus ou moins importants. Ils ont été hospitalisés en raison de la *dégradation de leur état général* (DEG, vocabulaire utilisé par les soignants qui indique notamment que le patient présente un état dit polypathologique aux causes multifactorielles). Cependant, une petite partie des patients dont il est question ont été hospitalisés pour des raisons qui ne relèvent pas directement de la catégorie des patients hospitalisés en raison de la dégradation de leur état général : certains l'ont été en raison du danger qu'ils représentaient pour eux-mêmes ou pour autrui, d'autres sont arrivés suite à une intoxication médicamenteuse ; et d'autres encore pour un état dépressif.

a) Les différentes causes de l'hospitalisation

Les patients hospitalisés en raison de la dégradation de leur état général (20/28)

Pour l'ensemble de ces patients, l'état de dégradation générale résultait d'un processus s'inscrivant dans une durée plus ou moins longue. Cependant, c'est toujours suite à un événement particulier que l'hospitalisation s'est avérée indispensable.

Pour certains, l'hospitalisation s'est avérée nécessaire suite à une mauvaise chute ayant engendré une ou plusieurs fractures : col du fémur, crâne, épaule, genou, etc. Pour d'autres, elle a été rendue nécessaire en raison d'une ou plusieurs infections : urinaire, pulmonaire, respiratoire, etc. Pour d'autres encore, l'hospitalisation faisait suite à un état de cachexie et/ou de déshydratation avancé corrélées à une diminution des réponses immunitaires. Enfin, certains l'ont été suite à un AVC.

Le projet thérapeutique consistait dans un premier temps pour ces patients à stabiliser leur état et leur permettre de récupérer autant que faire se peut leur autonomie fonctionnelle, tout en les protégeant de comportements à risque liés aux troubles cognitifs qui pourraient leur nuire ou ralentir le processus de récupération. Si la phase aiguë de la/les pathologies somatiques était stabilisée et que les troubles cognitifs perduraient, ce qui était le signe de la présence d'une autre pathologie, en l'occurrence ici une pathologie de type neuro-dégénératif, les soignants oeuvraient alors à la stabilisation et au contrôle de ces troubles, tout en continuant de traiter la pathologie somatique à l'origine de l'hospitalisation. Notons que dans cette catégorie de patients hospitalisés pour dégradation de leur état général, il y a eu deux exceptions : il s'agit de deux patients qui ont été hospitalisés au motif d'une dégradation de leur état général mais qui l'ont été en réalité car ils ne pouvaient plus rester à domicile ; les personnes qui s'en occupaient étant « épuisées moralement et physiquement », se disaient « à bout » et s'étaient donc tournées vers l'institution hospitalière, en attendant de trouver une place ailleurs, dans un EPHAD pour ces cas-ci.

En dehors de cette catégorie majoritaire de patients hospitalisés pour DEG, les situations qui m'ont été rapportées impliquaient :

Des patients hospitalisés en raison de leur agressivité / violence (4/28)

Une minorité des patients ont été hospitalisés en raison de comportements perturbants qui ne permettaient pas leur maintien au sein du lieu où ils résidaient. Deux d'entre eux l'ont été en raison de faits de violence répétés, soit envers leurs proches, soit envers le personnel soignant qui les prenait en charge à domicile ou en institution. Un autre patient a été hospitalisé en raison de ses errements répétés et de sa désinhibition sur la voie publique. Et un dernier d'entre eux pour des faits de pyromanie. Ces différents comportements perturbants étaient directement liés à la maladie d'Alzheimer et aux troubles qu'elle implique. Sur les sites français de l'enquête, les patients dont il est

question ici ont été hospitalisés dans une unité cognitivo-comportementale, et, en Belgique, ils l'ont été au sein d'un service de médecine interne gériatrique.

L'objectif du projet thérapeutique était, pour ces cas, doublé d'une visée sécuritaire assumée. Il s'agissait de tenter de stabiliser les troubles du comportement mais aussi d'empêcher les patients de se nuire à eux-mêmes ainsi qu'à leur entourage. Lorsque ce double objectif ne pouvait être réalisé, les patients étaient alors orientés vers une structure spécialisée dans la prise en charge à long terme des personnes atteintes de ce type de trouble (UHR : unité d'hébergement renforcée en France ; Centre d'animation naturel tiré d'occupations utiles : Cantous en Belgique).

Les patients hospitalisés en raison d'une dépression (2/28)

Deux patients ont été hospitalisés en raison de leur état dépressif. En effet, il est fréquent que le diagnostic d'une pathologie de type neuro-dégénératif génère chez les patients qui en sont atteints un état de dépression, parfois important ; ce qui fut le cas pour ces deux patients.

L'objectif du projet thérapeutique consistait ici à permettre aux patients de retrouver une autonomie psychique afin de pouvoir rentrer chez eux.

Les patients hospitalisés en raison d'une intoxication médicamenteuse (2/28)

Deux patients ont été hospitalisés suite à une intoxication médicamenteuse, l'un suite à une tentative de suicide, l'autre suite à une prise inconsidérée d'anxiolytiques. Comme mentionné plus haut, il arrive que le diagnostic d'une pathologie de type neuro-dégénératif implique chez les patients qui en sont atteints un état de dépression, et celui-ci peut engendrer des comportements suicidaires. Par ailleurs, l'état de confusion de certains patients peut également être la source d'une automédication surdosée.

L'objectif du projet thérapeutique était pour ces patients de les protéger contre le risque de récurrence et de leur permettre de retrouver une autonomie, tant physique que psychique, afin qu'ils puissent rentrer chez eux.

b) Diagnostic différentiel et élaboration d'un premier projet thérapeutique

L'une des spécificités de la prise en charge gériatrique en aigu réside tout d'abord dans le fait que les soins sont réalisés dans un premier temps sans prioriser la recherche du consentement du patient. En effet, la priorité est de stabiliser l'état de décompensation du patient, la question du consentement ne se pose que dans un second temps¹⁵⁷.

Dans ce premier temps, l'une des difficultés pour les acteurs du soin est de déterminer l'origine des troubles cognitifs et de poser un diagnostic différentiel. En effet, à ce stade, l'état de dégradation générale des patients empêche la plupart du temps les soignants de pouvoir déterminer si les troubles sont dus à la décompensation (rupture de l'équilibre physiologique) du patient et aux traitements à visée thérapeutique qui ont été administrés ou si ces troubles sont davantage liés à une pathologie de type neuro-dégénératif et augmentés par l'événement de santé à l'origine de l'hospitalisation. Les symptômes confusionnels « ne sont pas toujours provoqués par la démence, et peuvent également résulter d'une déshydratation, d'un état fébrile, de problèmes respiratoires (besoin en oxygène), d'une maladie rénale, etc. Par conséquent, la cause sous-jacente du trouble mental doit toujours être examinée et traitée » (Commission technique de l'art infirmier groupe de travail : contention et isolement, 2007).

C'est le savoir médical, incarné par le médecin qui est ici essentiel. Ce dernier procède dans ce premier temps par faisceaux indiciaires, il explore les différentes pistes, en vue d'essayer de poser un diagnostic différentiel. Il procède à un raisonnement par abduction : le médecin doit explorer les différentes pathologies susceptibles de provoquer chacun des symptômes observés.

Si les troubles sont uniquement liés à l'événement aigu, dès que le patient est stabilisé, les soignants ont la possibilité d'établir une relation de soin qui ne soit pas entravée par les difficultés que suppose la prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs (difficultés communicationnelles, confusionnelles, perte de mémoire, agitation, fluctuation des comportements, etc.). Très rapidement, les soignants peuvent alors revenir sur la manière dont s'est déroulée la prise en charge avec le patient et celui-ci peut se

¹⁵⁷ Comme nous l'avons vu dans la partie juridique de ce travail, en cas d'urgence ou de nécessité médicale, les soins peuvent - en toute licéité - être réalisés sans le consentement du patient. Toutefois, en principe, le médecin doit s'enquérir de l'existence de directives/déclarations anticipées avant d'initier les soins.

réapproprié les soins dont il a fait l'objet lorsqu'il était confus. Le patient, ayant « retrouvé ses esprits », a la possibilité de déterminer à nouveau ce qu'il souhaite et ne souhaite pas, et c'est bien son avis qui fait autorité dans le processus décisionnel, bien qu'il soit toujours accompagné par l'expertise et l'éclairage des soignants.

Cependant, les situations impliquant les patients dont il est question dans ce travail ne permettaient pas, ou que difficilement, ces moments de reprises de l'action, car les troubles des patients rencontrés étaient certes accentués par la décompensation dont ils faisaient l'objet, mais ils avaient surtout pour origine une pathologie de type neuro-dégénératif, parfois non-encore diagnostiquée, qui laisse peu de place à la résilience. Ainsi les troubles, bien qu'ils puissent diminuer suite à la stabilisation de la phase aiguë, demeuraient bien présents pour les cas qui nous occupent. Les patients présentaient tous une affection intercurrente, c'est-à-dire une pathologie ou un événement de santé qui était survenu alors qu'une autre affection, à savoir la maladie d'Alzheimer, était déjà présente. Lorsque la pathologie principale n'avait pas été clairement identifiée avant l'événement aigu, le diagnostic pouvait se compliquer considérablement. En effet, l'interférence entre la pathologie principale et l'affection intercurrente peut créer un ensemble de symptômes difficiles à démêler les uns des autres qui provoque une confusion pouvant amener à un mauvais diagnostic, et donc à une prise en charge parfois inappropriée.

Ainsi, il était difficile de déterminer pour ces cas la part des troubles cognitifs faisant suite à la phase de décompensation et celle liée à la pathologie neuro-dégénérative, même lorsque la décompensation était stabilisée. Bien souvent, les traitements nécessaires à la stabilisation de la pathologie intercurrente peuvent également eux-mêmes provoquer des troubles cognitifs, et ce n'est pas parce que la décompensation du patient était stabilisée que l'équilibre de l'organisme était rétabli. Par ailleurs, l'évaluation de l'instauration des troubles cognitifs liés à la pathologie neuro-dégénérative se déroule sur une durée de plusieurs mois, c'est-à-dire dans une temporalité qui s'accommode mal de la prise en charge des patients hospitalisés en aigu.

Ces différents éléments impliquent que les patients dont il est question dans cette enquête se trouvaient dans ce que j'appellerai une *zone grise* qui se caractérise par une forte incertitude liée à la difficulté de pouvoir établir l'origine exacte et l'ampleur des troubles cognitifs dont ils faisaient l'objet ainsi que la réponse qui pouvait y être apportée. L'incertitude est à de nombreux égards caractéristique de la prise en charge des patients

atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle est cependant exacerbée en contexte de prise en charge aiguë en raison de l'affection intercurrente à l'origine de la décompensation qui a rendu l'hospitalisation nécessaire. Ainsi, se manifeste dans ce contexte plus qu'ailleurs les caractéristiques de la « quête diagnostique » (Corbin, Strauss, 1988).

L'état de confusion ou d'incohérence des patients, pour les situations incluses dans l'enquête, rendait difficile la relation de soin, ce qui impliquait bien souvent dans ce premier temps pour les soignants de *faire sens* pour les patients, sans que le caractère partagé de ce sens puisse systématiquement être assurément vérifié auprès des principaux intéressés. L'incertitude, liée à la capacité actuelle et future des patients à pouvoir faire preuve d'autonomie décisionnelle impliquait pour les soignants d'élaborer un projet thérapeutique sans pouvoir tenir compte de la volonté actuelle des personnes en raison de leur état de confusion. En effet, les soignants pouvaient difficilement dans ce premier temps « définir une ligne d'action à partir du point de vue de l'utilisateur » (Gucher, Laforgue, 2009, § 29).

Généralement, après avoir stabilisé la phase de décompensation des patients, un premier projet thérapeutique était élaboré (T1) en fonction du Bien du patient, essentiellement compris dans sa dimension somatique et physiologique, c'est à dire dans une perspective strictement médicale.

c) Passage du T1 au T2 (T = temps)

Une fois le patient stabilisé, il s'agissait pour les «soignants de proximité» de déployer le projet thérapeutique (l'application du projet thérapeutique et les difficultés qu'il suppose seront plus amplement développées en T2) ayant été déterminé en vue d'évaluer ses effets sur le patient. En effet, la pertinence du projet thérapeutique ne pouvait être considérée qu'une fois celui-ci déployé dans le cours de l'action. Cependant, l'application du projet thérapeutique par les soignants de proximité était, pour les situations qui nous occupent, mise à mal dans sa réalisation essentiellement en raison des refus de soin des patients, refus de soin qui constituaient l'un des principaux critères d'inclusion dans l'enquête.

Il est important de noter que pour l'essentiel des cas qui m'ont été rapportés, la prise en charge des personnes malades ne s'articulait pas dans un premier temps autour d'une demande qui émanait du patient. C'était aux soignants qu'il revenait de construire cette demande, en fonction des besoins qu'ils avaient identifiés, de ce qu'ils considéraient comme étant le meilleur intérêt du patient, mais aussi en fonction des moyens et ressources à leur disposition, et des différents impératifs auxquels ils étaient confrontés.

Dans ce contexte, l'autonomie du patient n'est susceptible de s'exprimer - ou n'est amenée à se manifester - que parce qu'il est « convoqué » ; convoqué par les soignants en charge d'appliquer le projet thérapeutique qui a été défini dans l'intérêt du patient. Ce n'est que parce que les patients sont amenés à bénéficier de soins qu'ils n'ont « pas choisis » que leur potentielle autonomie est susceptible d'être amenée à s'exprimer. C'est donc dans un sens essentiellement négatif que se pose la question de la capacité d'autonomie dans le contexte qui nous occupe : elle est davantage une réaction qu'une décision active des patients. En effet, l'autonomie ne peut éventuellement se déployer qu'une fois les soins déjà initiés : dans un premier temps, la personne n'est pas associée à l'élaboration du projet de soin, ce projet s'impose à elle en raison de son état de décompensation qui nécessite une intervention médicale. La situation dans laquelle se trouve le patient fait *de facto* peser sur ce dernier une présomption d'incapacité à pouvoir être respecté dans son refus, ce dernier étant bien souvent considéré comme la preuve même de l'altération de la capacité d'autonomie de la personne, puisque le caractère nécessaire de la prise en charge médicale qui lui est proposée apparaît comme évident au regard de son état de santé.

Comme indiqué, étant donné que c'est essentiellement les «soignants de proximité» - également appelés « soignants de première ligne » (Arborio 2001, Lechevalier Hurard 2015, Molinier 2013) - qui sont amenés à appliquer le projet thérapeutique et à être le plus fréquemment au chevet des patients, c'est sur ces catégories de professionnels que je me concentre principalement dans ce travail ; celles-ci représentant, comme le soulignent Demazière et Gadea, des groupes professionnels « évolutifs, vulnérables, ouverts » (Demazière, Gadea, 2009, p. 20). Puisque ce sont essentiellement les « soignants de première ligne » (Molinier, 2013) qui réalisent les soins, c'est également par eux que la problématique du consentement des patients passe la plupart du temps.

Pour appliquer le projet thérapeutique malgré les comportements parfois « inadaptés » des patients et assurer en même temps l'ensemble des paramètres relatifs à l'organisation hospitalière rationalisée du travail¹⁵⁸, les soignants de proximité sont - comme nous le verrons - souvent amenés dans le contexte qui nous occupe à faire usage de la contrainte. Cependant, l'usage de la contrainte recouvre - cela sera développé plus loin - des réalités multiples et des pratiques hétérogènes, aux visées très variables et s'inscrivant dans des contextes à chaque fois particuliers.

Avant de nous intéresser plus spécifiquement au deuxième temps du processus type identifié, notons ici que je ne mobiliserai pas dans mon exposé les termes de « bientraitance » et de « maltraitance » pour aborder la problématique qui met en tension le refus de soin et la contrainte dont il sera question dans la suite du texte, car ils apparaissent peu satisfaisants en raison de la dichotomie qu'ils supposent et de leur caractère « malléable et expansionniste » (Vigarello, 2005). Il s'agira dans la section qui suit de travailler les différentes situations de contrainte m'ayant été rapportées, qui prennent des formes hétérogènes et qui constituent une part non-négligeable de l'activité des soignants rencontrés, « pris entre un fonctionnement hospitalier rigide et des comportements inadéquats de patients âgés, dont les corps débordent inexorablement du cadre de l'institution » (Lechevalier Hurard, 2013, p. 6). Distinguer la contrainte de la maltraitance ne constitue pas une simple substitution lexicale. Les actes pouvant être regroupés sous la qualification de « maltraitance » et ceux qui font l'objet d'un recours à la contrainte constituent au demeurant des ensembles distincts, même s'ils se recoupent partiellement¹⁵⁹. Les notions de « bientraitance » et de « maltraitance » seront laissées de côté, car elles ne permettent pas de rendre compte du caractère contingent, négocié et

¹⁵⁸ Dans ce type de service, les journées sont rythmées par la distribution de soins en série : toilette, habillage, repas, distribution de médicaments, changes, etc. Ces différents soins sont des occasions de confrontation entre « le chronomètre » et le « carillon » (Rimbert, 2005) : « le premier est le temps des soignants, marqué par l'urgence, la précipitation permanente de ceux qui doivent assurer un nombre important de tâches dans un temps restreint et ne peuvent transférer à l'équipe suivante celles qui n'auraient pas été achevées ; le second est le temps domestique des patients, marqué par une certaine atonie, alors que leur seul horizon est celui de voir passer les heures de la journée » (Lechevalier Hurard, 2013, p. 10).

¹⁵⁹ Comme l'indique Lucie Lechevalier Hurard, « Les menaces verbales ou l'utilisation massive de psychotropes peuvent se retrouver dans les deux catégories. Cependant, les négligences, l'inattention aux besoins fondamentaux de la personne, les coups physiques ou les abus sexuels n'entrent pas sous la catégorie de travail de contrainte. Cette dernière, plus restreinte, inclut aussi des formes de rappel à l'ordre ou de confinement qui ne sont généralement pas qualifiées de maltraitance par les professionnels du secteur » (Lechevalier Hurard, 2013, p 6).

précaire des actes de soins ; elles représentent un « système décontextualisé de normes et de principes abstraits à valeur générale » (Deliot *et al.*, 2009, p.595).

Par ailleurs, comme le souligne à juste titre Pascale Molinier, « contrairement à ce que l'on pourrait croire, la bientraitance ne désigne pas tant des pratiques soignantes qu'un arsenal de techniques managériales censées les contrôler » (Molinier, 2010b, p. 142) et elle ajoute : « il apparaît que l'avènement récent des termes de « bientraitance » et de « maltraitance » dans le secteur des soins de santé sert avant tout à masquer des formes de « maltraitance instituée » et à reporter les problèmes engendrés par certains dysfonctionnements institutionnels sur le dos des professionnels les plus « vulnérables » (Molinier, 2009, p. 447-448).

« Plutôt que d'intervenir au niveau d'une analyse des difficultés concrètes rencontrées par les soignants du fait des contraintes de l'organisation du travail, on a préféré essayer de contrôler la qualité, d'en trouver les bons 'indicateurs'. Cette évolution a notamment engendré les formes de contrôle qu'on voit se développer aujourd'hui en termes de 'bientraitance' ou, plus exactement de 'maltraitance', puisque ce que l'on va traquer systématiquement, c'est le mauvais geste. (...) En tant que discours idéologique, la 'bientraitance' participe avant tout d'un mensonge communicationnel qui tend, d'une part, à masquer les formes de maltraitance instituée ; d'autre part, à en sanctionner les effets,

lorsqu'ils se font visibles, au niveau individualisé des personnel de proximité »¹⁶⁰ (Molinier, 2009, p. 447-448).

Ainsi, prenant acte de la critique de Pascale Molinier concernant l'émergence et l'usage des termes de « bienveillance » et de « maltraitance » dans le secteur des soins de santé, qui participent à un « mensonge communicationnel », j'ai préféré ne pas y recourir et aborder, comme nous le verrons, la problématique qui nous occupe en terme de *visée de l'action* des soignants. Il s'agira pour moi de me rapporter aux vécus des différentes personnes impliquées au premier chef par les actes de soins entrepris, plutôt que de figer

¹⁶⁰La thèse défendue par Pascale Molinier au sujet de l'avènement de ces termes de « bienveillance » et de « maltraitance » en secteur de soin est la suivante :

« Le paradigme de la "maltraitance" est l'équivalent - pour le secteur des services - de celui de l'erreur humaine pour le secteur de la production. Expliquons-nous. Dans les sciences de l'ingénieur, l' "erreur humaine" désigne les fautes, manquements, infractions, mises en risque de la sécurité des personnes et des installations qui sont attribués aux opérateurs, c'est-à-dire à ceux qui font fonctionner les systèmes techniques en situation réelle et au long cours, avec les aléas que cela implique. (...) Les machines, la technique et le travail des ingénieurs seraient infaillibles. Si bien que, quand quelque chose ne marche pas, ce ne peut être que du fait d'une "erreur humaine". (...) Cette imputation des dysfonctionnements techniques et organisationnels aux opérateurs de la base a été décrite par Christophe Dejourné en termes de "psychologie péjorative de l'encadrement" ; il s'agit d'une défense qui permet à l'encadrement de localiser le risque industriel dans une dimension où il paraît contrôlable et mesurable. Son impact immédiat est la mise en place de procédures de contrôle du travail - on parle d'hypercontrôle, ou l'hyperprocéduralisation - dont on a pu montrer que l'empilement gêne considérablement le travail des opérateurs, ceux-ci étant contraints de tricher ou de contourner les règles prescrites, non par goût de la transgression, mais pour parvenir à faire leur travail correctement, et dans les temps impartis (C. Dejourné, 1992, « Pathologies de la communication, situations de travail et espace public : le cas du nucléaire »). À terme, les défenses de l'encadrement finissent par occulter - dénier - le réel de l'activité, avec des risques graves en termes d'efficacité et de sécurité ».

Molinier reprend ici les propos de Dejourné - qui concernent l'encadrement des travailleurs dans le secteur de l'industrie nucléaire - pour les appliquer au domaine des soins de santé : « Dans le secteur du service aux personnes, la responsabilité de l'ensemble des dysfonctionnements organisationnels, particulièrement ceux liés à la "gestion des soins", est reportée dans sa quasi-intégralité sur les personnels de proximité, plutôt des femmes peu qualifiées qui, réalisant les soins corporels dans des conditions peu favorables - manque de temps, harcèlement, manque de reconnaissance -, sont en première ligne pour s'agacer, s'énerver ou travailler sur un mode d'indifférence. La maltraitance, en tant que nouvelle idéologie, désigne avant tout une nouvelle forme de psychologie péjorative de l'encadrement - ici, des gestionnaires de soin - une défense professionnelle, donc - pour ne pas penser les imperfections des modes d'organisation gestionnaire. (...) Serait-ce donc les méchants soignants qui n'aiment pas les vieux? Ou bien serait-ce que les critères de gestion qui encadrent la classification des pathologies sont peu favorables aux vieillards? (...) Ce qui ne peut être pensé - sauf à dévoiler les ratés de la gestion hospitalière - sont les formes de maltraitance instituées. Par défaut, la maltraitance est traitée dans le registre de la faute individuelle, faute de subalterne, cela va de soi. A-t-on déjà vu un médecin accusé de maltraitance? Mais encore partons-nous ici du principe que nous savons ce que "maltraitance" veut dire. Or rien ne ressemble plus à un geste maltraitant... qu'un geste bienveillant » (Molinier in Jouan et Laugier 2009, p. 448 - 450).

a priori et de façon dichotomique les pratiques acceptables et les déviances condamnables.

2) T2 Application du projet thérapeutique et confrontation de celui-ci au refus de soin du patient

a) Typologie de la contrainte : éléments de méthodologie

Suite à l'analyse issue de mon enquête, j'ai pu élaborer, en me basant sur les différents témoignages qu'il m'a été donné de recueillir, une typologie de la contrainte telle que rencontrée dans les services de l'enquête. Le choix de cette classification a également été élaboré à la lumière de la littérature disponible à ce sujet, notamment des différents travaux de référence en sociologie de la santé portant sur la prise en charge des patients âgés atteints d'un handicap cognitif, dont les plus récents (Eyraud 2013, Hennion et Vidal-Naquet 2015, Lechevalier Hurard 2015). Tous distinguent, de manière plus ou moins explicite selon les auteurs, trois objectifs distincts lors du recours à la contrainte.

Le premier objectif que j'ai identifié correspond au recours à la contrainte dans une visée thérapeutique pour le patient ; le second est celui qui a pour visée la sécurité du patient ; ces deux premiers objectifs ayant donc pour spécificité de viser le Bien du patient. Le troisième a quant à lui pour caractéristique de viser la dimension collective de la prise en charge. J'ai, en fonction de ce que j'ai pu identifier sur le terrain, divisé ce troisième objectif en 4 sous-objectifs, à savoir: a) la contrainte dans une visée sécuritaire pour le collectif; b) la contrainte dans une visée de maintien de l'ordre pour le vivre ensemble; c) la contrainte liée à l'environnement institutionnel; d) la contrainte pour préserver les familles.

Ces différentes visées de la contrainte peuvent se chevaucher, se recouvrir et être mobilisées de manière simultanée. Il arrive également que le recours à la contrainte soit mobilisé au nom d'un objectif assumé tout en visant également un autre de ces objectifs qui le serait moins.

Cette typologie, bien que directement élaborée au travers de l'analyse des différents discours et témoignages des acteurs de terrain, est une construction méthodologique qui

visée à me permettre de travailler les données issues d'une réalité éminemment complexe. Elle n'apparaît pas dans les discours sous une forme aussi distincte, explicite et transparente. Cette proposition typologique est un socle, qui a pour objectif de permettre de rendre visible et d'analyser les intentions qui apparaissent derrière le recours à la contrainte par les acteurs du soin et la manière dont patients et proches perçoivent ces intentions. C'est donc dans une démarche à visée herméneutique et pragmatique que cette typologie est proposée.

Par ailleurs, il apparaît intéressant de noter que cette typologie, qui permet d'analyser les différentes visées du recours à la contrainte, corrobore le modèle éthique principiste proposé par T. Beauchamps et J. Childress (Beauchamps, Childress, 2001) mettant en avant 4 principes-repères (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice) susceptibles d'éclairer les pratiques médicales et les argumentations qui les accompagnent, dès lors qu'elles engagent un rapport aux normes et aux valeurs.

Ainsi, la contrainte dans une visée thérapeutique est rattachée au principe de bienfaisance, la contrainte dans une visée sécuritaire pour le patient correspond au principe de non-malfaisance, et celle mobilisée dans une visée collective au principe de justice. Enfin, le premier principe de la « boîte à outils » proposée par Beauchamps et Childress est celui du respect de l'autonomie, or c'est précisément au détriment de celui-ci que la contrainte est mobilisée dans le contexte qui nous implique.

Lorsque j'ai commencé la phase d'analyse en appliquant les principes proposés par la *Grounded theory* et la méthode de théorisation ancrée, qui impliquent entre autres d'élaborer des catégories thématiques en fonction des données qui émergent des entretiens, j'ai rapidement identifié au travers des témoignages soignants ces trois visées principales du recours à la contrainte. Et comme je viens de l'indiquer plus haut, ces visées identifiées peuvent s'appréhender à la lumière des principes proposés par Beauchamps et Childress et corroborent avec ceux-ci.

M'appuyer sur ces principes m'a permis de constituer un socle solide et pertinent pour travailler à l'analyse des entretiens. Le fait que les principes de Beauchamps et Childress permettent d'envisager de manière judicieuse la problématique du consentement aux soins n'a, en seconde analyse, rien d'étonnant, au regard du contexte historique qui a vu naître l'élaboration de ce canevas principiste. En effet, celui-ci a vu le jour suite, d'une

part, aux différentes atrocités qui ont frappé l'Europe au milieu du siècle dernier lors de la seconde guerre mondiale, et d'autre part, celles qui ont eu lieu aux États-Unis, notamment les scandales liés aux études de Tuskegee et de Willowbrook, révélés au début des années 1970. Ces différents événements ont donné lieu à la mise en place d'un canevas devenu classique rassemblant les 4 principes-clés et qui accorde une place toute particulière au premier d'entre eux : le principe d'autonomie¹⁶¹. Ce modèle qui propose que les décisions à portée éthique dans l'univers biomédical soient construites sur base de ces 4 principes s'est tout d'abord développé dans le champ de la recherche scientifique pour se voir ensuite élargir à celui de la clinique. Ainsi, la portée de ces principes, bien qu'ils soient pertinents pour traiter l'ensemble des enjeux soulevés par la médecine, sont pour la problématique qui nous occupe, particulièrement appropriés, en ce sens que c'est la problématique du consentement elle-même qui est à la source de l'élaboration de l'approche principiste.

Cependant, bien que pertinente, cette approche par principe n'a pas pour vocation de réduire ou de lisser l'irréductible complexité propre à chaque situation qu'il m'a été donné de travailler, ni même de cliver de manière binaire les situations en accordant à l'un ou l'autre principe une position prédominante, mais bien d'offrir une stabilité théorique aux principaux enjeux qui traversent ces situations, en vue de pouvoir déployer et mettre en évidence de manière plus saillante les subtils maillages, certainement moins directement visibles, qui déterminent de manière essentielle la problématique que j'ai choisi de travailler. C'est donc pour permettre une plus grande visibilité des différentes intrications liées aux différents enjeux soulevés par ma problématique que j'ai mobilisé ce cadre principiste et non à l'inverse pour en aplanir la complexité.

Les termes « bienfaisance », « non-malfaisance » et « justice » ne sont pas mobilisés de la sorte sur le terrain par les acteurs, ni les formules de « contrainte thérapeutique », « contrainte sécuritaire » ou « contrainte dans une visée collective ». Les soignants utilisent davantage un vocabulaire du type « pour son (le patient) bien, pour qu'il ne se fasse pas du mal, pour la sécurité des patients, pour le service, pour les proches, etc. », et ils ne

¹⁶¹ A noter que, dans leur ouvrage, qui a connu différentes éditions, Beauchamps et Childress n'accordent pas un privilège spécifique à la notion d'autonomie ; ils considèrent que celui-ci doit être considéré à égalité avec les 3 autres principes. Cependant, c'est bien dans une dynamique de valorisation de l'autonomie que ce canevas a vu le jour et c'est bien ce principe qui a essentiellement fait l'objet d'une forte promotion dans le secteur des soins de santé.

distinguent pas de manière homogène ces 3 visées de l'action comme je propose de le faire.

Cette typologie, élaborée directement au travers d'un ancrage rigoureux sur le terrain, renforcée dans sa portée par son imbrication avec les principes de référence proposés par Beauchamps et Childress, permet d'appréhender de manière très complète et éclairante les différents enjeux pratiques, théoriques et normatifs que soulève sur le terrain la problématique de ce travail. Cette typologie est générique et ne suppose aucun axe de compréhension prédéterminé ou privilégié, elle est simplement un outil, un socle pour travailler de manière méthodique, complète et claire une réalité complexe aux enjeux imbriqués.

Maintenant que cette spécificité méthodologique relative à la typologie du recours à la contrainte que j'ai élaborée a été spécifiée, et avant de nous concentrer sur les différentes visées de la contrainte, examinons les différents sens que peuvent recouvrir les refus de soin exprimés par les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, c'est en grande partie en fonction du sens qu'accordent les soignants à ces refus de soin que dépend le recours qu'ils feront ou non de la contrainte.

b) Le refus de soin

La grande majorité des actes contraignants posés par les soignants qui m'ont été rapportés faisaient suite à un refus de soin des patients. Toutefois, le refus de soin peut prendre différentes formes et surtout prendre différents sens (Balard, Somme, 2011). Au regard de ce qu'il nous a été rapporté, ces refus sont généralement attribués - par les soignants qui prennent en charge les patients - aux troubles cognitifs, à l'expression de la démence, de la maladie. Cependant, le refus de soin ne saurait se réduire à la simple

expression de la maladie¹⁶². Qu'il soit verbal ou non verbal¹⁶³, le refus peut être compris comme la volonté du patient de faire valoir sa capacité à évaluer la situation et à remettre en cause l'expertise et la légitimité de la prise en charge proposée. Il peut également être - comme nous le verrons - le signe d'une stratégie de préservation de l'autonomie ; l'aide proposée pouvant être considérée comme un facteur d'accroissement de la dépendance et favoriser la perte d'autonomie. En situation de vulnérabilité, « les dimensions dans lesquelles la personne âgée peut faire valoir sa capacité d'agir et de décider sont peu nombreuses. (...) Le refus est un moyen de faire valoir son autorité et sa capacité de décision » (Balard, Somme, 2011, p 94). Lorsqu'agir sur son environnement et interagir avec son entourage devient difficile, les moyens pour faire valoir sa volonté se réduisent et le refus peut apparaître comme l'ultime moyen de s'affirmer, d'exister en tant qu'individu, notamment face au système institutionnel qui « uniformise les usagers » (Lechevalier Hurard, 2015). À l'inverse, le refus peut être le signe d'une « volonté de ne plus exister » (Balard, Somme, 2011, p. 98). D'autre part, le refus du patient peut être une manière de se couper des personnes qui prennent soin de lui, le patient pouvant être dans la culpabilité des souffrances qu'occasionne son état pour l'entourage; le refus est alors un moyen de rendre la relation d'aide impossible ou trop complexe en vue de forcer l'autre à l'abandon. « Le sens de ce type de refus apparaît comme l'ultime bastion de l'autonomie. L'individu choisit de s'effacer de la vie de ses proches pour ne pas les faire souffrir » (Balard, Somme, 2011, p. 98). Le refus peut aussi « découler d'une peur de l'échec ou d'une forme de honte chez un malade (...) qui réagit émotionnellement en refusant quand on lui propose une aide, en étant agressif ou en exerçant une résistance passive » (Desprès, in Le Galès et Bugener, 2015, p. 132). Ainsi, le refus de soin ne peut

¹⁶² Le Comité Consultatif National d'Éthique Français observe qu'il peut y avoir plusieurs raisons au refus de traitement : « S'agit-il d'un certain trouble de la compréhension, de l'appréhension par le malade de l'impossibilité de la curabilité ? S'agit-il d'un trouble du raisonnement, de l'expression d'une attitude d'opposition aux personnes des soignants eux-mêmes ? Ou s'agit-il enfin d'un refus rationnel et réfléchi ? Cette sémiologie mérite toujours d'être inventoriée pour ne pas réduire un tel refus à une simple opposition » (Comité Consultatif National d'Éthique, 2005, p. 31).

¹⁶³ Au début de la maladie, les refus peuvent généralement encore être verbalisés (la capacité d'expression verbale est très fluctuante chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ; par ailleurs, elle dépend également de l'importance de l'affection intercurrente dont souffre le patient, celle-ci pouvant augmenter les troubles cognitifs et rendre la parole du patient inintelligible), ce qui est susceptible de favoriser leur prise en compte, car ils s'inscrivent dans un discours plus ou moins cohérent, argumenté, et peuvent dès lors être considérés comme l'expression de l'autonomie de la personne. Cependant, lorsque la maladie est à un stade plus avancé, les refus sont généralement exprimés de manière non-verbale, ce qui peut contribuer à ce qu'ils soient plus facilement discrédités par les soignants, car ne faisant pas l'objet d'une argumentation intelligible, critère parfois considéré comme nécessaire par les soignants pour que la personne puisse être considérée comme capable d'autonomie.

être réduit à la simple expression des troubles cognitifs du patient ou à son incapacité à comprendre la situation dans laquelle il se trouve et la nécessité de l'aide proposée.

Pour autant, comme nous allons le voir, bien que la décision de passer outre un refus de soin - tout comme respecter celui-ci - puisse générer de manière variable un malaise chez les soignants, certaines situations, qui n'impliquent pas une opposition des patients aux soins qui leur sont proposés, peuvent également engendrer des difficultés pour les personnes amenées à les prendre en charge.

c) Le sentiment de contrainte et les différentes visées de la contrainte

• Le sentiment de contrainte dans une visée thérapeutique

Il est important de noter que la contrainte dont il est question dans cette sous-section intitulée « le sentiment de contrainte dans une visée thérapeutique » se démarque des différentes « visées de la contrainte » dont il sera question juste après. En effet, il ne s'agit pas ici d'une contrainte que l'on pourrait considérer comme manifeste. Lorsque les troubles cognitifs du patient sont importants et que la personne ne parvient plus à communiquer de manière intelligible, que ce soit verbalement ou de façon non-verbale, les soignants éprouvent fréquemment le sentiment de réaliser les soins au patient sous une certaine forme de contrainte, eu égard au peu (voire à l'absence) d'interaction possible avec le patient. Il s'agit généralement dans ce cas de figure de patients atteints de la maladie à un stade modéré ou avancé. Ce sentiment d'absence qui résulte de l'impossibilité pour les soignants d'établir une relation avec le patient, génère parfois chez les soignants lorsqu'ils réalisent les soins, un sentiment de contrainte. C'est dans une certaine mesure ce que souligne Joan Tronto (Tronto, 2009) lorsqu'elle déclare que le *care* ne peut être complet que s'il est reçu, c'est-à-dire accepté, par celui au bénéfice duquel il s'exerce, de façon à ce qu'il y ait un retour sur sa validité. Or, le sentiment d'absence porte précisément atteinte à cette exigence. En altérant la possibilité pour les soignants de connaître la manière dont le soin est reçu, il empêche sa clôture (Lechevalier Hurard, 2015, p. 173).

• La contrainte dans une visée thérapeutique : le principe de bienfaisance

Cependant, en ce qui concerne mon enquête, les cas évoqués ci-dessus sont minoritaires. En effet, la majorité des patients inclus dans l'enquête n'étaient pas dans cet état d'aphasie. Pour la plupart, ils étaient communicants, mais l'intelligibilité et la recevabilité des propos des patients étaient parfois rendues difficile en raison de leur état de confusion. L'une des spécificités de la maladie d'Alzheimer étant, je l'ai souligné, le caractère fluctuant des capacités cognitives de la personne, dont celles relatives à la cohérence communicationnelle, ce qui implique pour les soignants de ne pas toujours pouvoir tenir compte de ce qu'exprime le patient. Le sentiment de contrainte ne résulte alors pas tant du fait que la personne soit dans l'incapacité d'exprimer une volonté, mais bien plutôt du fait que c'est la volonté même du patient, sa capacité à pouvoir déterminer son propre Bien et à le communiquer de manière rationnelle qui est potentiellement remise en cause.

Ainsi, lorsque le patient oppose un refus de soin, les soignants ont la possibilité de passer outre ce refus, en discréditant le bien-fondé de la volonté du patient et en mettant en avant le meilleur intérêt de celui-ci. Par exemple, au sujet d'une situation de refus de soin d'hygiène qui m'a été rapportée, Brigitte, aide-soignante me disait ceci : « *je ne peux pas le laisser faire, lui-même s'il était dans son état normal ne voudrait pas que je le laisse faire. Ce n'est pas bon pour lui* ». La majorité des cas dont il est question dans cette enquête impliquait pour les soignants de contraindre le patient pour la bonne réalisation du projet thérapeutique, élaboré sur la représentation, essentiellement médicale, de ce que constitue le Bien du patient. Dans la relation ordinaire du soin, le patient élabore le projet thérapeutique avec les soignants. Mais lorsque la personne présente des troubles cognitifs, l'élaboration du projet thérapeutique et/ou les modalités de sa réalisation se font parfois sans ou contre la volonté du principal intéressé, considéré comme incapable de déterminer son propre Bien. La contrainte peut alors être utilisée pour permettre de réaliser les soins pour le Bien du patient et s'inscrit dans une dynamique à visée thérapeutique, bien que la contrainte n'ait en soi jamais de bénéfice directement thérapeutique. Elle est bien souvent un moyen pour réaliser un soin, comme par exemple le change, la toilette, la prise d'un médicament, etc.

Il s'agit ici de souligner à nouveau le caractère fluctuant des capacités (cognitives et décisionnelles) des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ; selon les heures de la

journée, les moments de la semaine, ils peuvent tantôt faire preuve de lucidité et de cohérence, tantôt présenter un état de confusion plus ou moins important. Le caractère rhizomatique et fluctuant de la cohérence du patient implique pour les soignants de saisir les moments où le soigné est cognitivement « disponible » pour tenter d'élaborer ensemble au fil de la prise en charge un projet de soin (ou la manière de le mettre en oeuvre) sur lequel les soignants pourront s'appuyer tout en évitant d'avoir le sentiment de trahir le patient en le contraignant lorsque les soins doivent être prodigués et que le patient est en phase de confusion ou dans une dynamique de refus de soin.

Comme je l'ai déjà dit, les soignants s'inscrivent toujours dans un horizon d'incertitude. Pour autant, malgré le degré de vulnérabilité des patients, ceux-ci doivent (tant d'un point de vue éthique que juridique) toujours être consultés sur leurs préférences. Or, une suspicion d'incapacité décisionnelle, en raison de la fragilisation des facultés cognitives, plane globalement sur les patients. Ce que les patients peuvent exprimer est toujours susceptible de manquer - aux yeux des personnes qui les prennent en charge - , à des degrés divers, de crédibilité (Brossard, 2013). « Certes les soignants sont préoccupés par le respect des droits et des libertés et de ce que nous avons appelé l'impératif de consentement. Pour autant, en pratique ils ne sont pas prêts à subordonner leurs actions aux souhaits des patients lorsque ceux-ci leur semblent prendre des décisions déraisonnables ou qu'ils déclinent l'aide qui leur est proposée » (Lechevalier Hurard, Vidal Naquet, 2017, p. 12)

Comme cela sera développé plus loin, il apparaît toutefois qu'un grand nombre de situations de contrainte pour des raisons de bienfaisance médicale peuvent être évitées.

Il s'agissait dans les lignes précédentes de la contrainte mobilisée dans une visée de bienfaisance. Bien que la contrainte n'ait, en soi, jamais d'effet thérapeutique ; elle peut être mobilisée en vue de réaliser des soins s'inscrivant dans une perspective thérapeutique. Cependant, la contrainte peut être mobilisée en ayant d'autres visées que la dimension strictement thérapeutique.

- **La contrainte dans une visée sécuritaire pour le patient : le principe de non-malfaisance**

Certains comportements peuvent mettre en danger le patient lui-même, ce qui nécessite parfois de le protéger contre son gré en vue qu'il ne se fasse pas du mal. Il s'agit souvent dans ce cas de figure, pour les cas qui m'ont été rapportés, de contraintes visant à limiter les déplacements en vue de prévenir des chutes. Il est intéressant de souligner ici que la logique qui prévaut dans la plupart des services où l'enquête s'est déroulée consiste à penser que le *risque* doit être le plus faible possible, voire nul (Van de Vyvere et Dumont, 2013). Pour autant, certains soignants pensent qu'en gériatrie, la faute professionnelle n'est pas tant la chute que la grabatisation (Longneaux, 2008). Et, comme nous le verrons, prévenir les chutes implique bien souvent d'immobiliser ou de réduire la mobilité des patients au moyen de contraintes diverses et variées qui contribuent largement à l'accélération du processus de grabatisation.

Cependant, la contrainte qui a pour visée la sécurité du patient ne se réduit pas à la prévention contre les chutes, il peut également s'agir de dispositifs équipmentiers permettant au patient d'éviter d'arracher de manière compulsive un pansement, une perfusion, une sonde ou une protection. Par ailleurs, la contrainte dans une visée sécuritaire pour le patient peut aussi être mobilisée pour éviter des fugues. Nous verrons que les restrictions de liberté d'aller et venir n'ont pas toujours pour seule visée cette sécurité du patient. L'obligation de sécurité inscrite dans les textes de loi et de recommandations de bonnes pratiques légitime bien souvent des mesures préventives. Comme cela a été mentionné dans la partie juridique de ce travail, la mise en cause par la justice de la responsabilité des soignants et l'établissement pour défaut de sécurité semble beaucoup plus menaçante que celle pour restriction de la liberté d'aller et venir (Van de Vyvere, Dumont, 2013). Des mesures contraignantes sont alors souvent mises en place avant tout pour protéger le service d'éventuels reproches ou poursuites de la part des familles notamment, plutôt que pour le Bien (compris dans une perspective de non-malfaisance) du patient à proprement parler.

La visée thérapeutique et la visée préventive et sécuritaire ont donc toutes deux pour objectif de rechercher le meilleur intérêt du patient. Toutefois, comme nous le verrons, la contrainte est parfois mobilisée davantage pour d'autres motifs que celui de ce meilleur intérêt du patient compris dans une perspective médicale.

- **La contrainte liée à la dimension collective de la prise en charge et à l'environnement institutionnel : le principe de justice**

Au-delà de la promotion du meilleur intérêt du patient et de la détermination de ce que pourrait être son propre Bien, la mobilisation de la contrainte peut également avoir pour visée la dimension collective de la prise en charge. J'ai distingué quatre types de sous-visées lors du recours à la contrainte pour des raisons collectives : il y a tout d'abord la visée sécuritaire pour le collectif, ensuite la visée de contrôle et de maintien de l'ordre pour le vivre ensemble, puis celle relative à l'environnement institutionnel et aux conditions structurelles, et, enfin, celle qui vise le bon vécu des proches des patients.

- **La contrainte dans une visée sécuritaire pour le collectif :**

Les comportements perturbants de certains patients peuvent mettre en danger - de manière variable - les soignants ou d'autres patients eux-mêmes, ce qui implique pour les soignants d'avoir recours à des pratiques contraignantes, dans une visée sécuritaire collective.

- **La contrainte dans une visée de maintien de l'ordre, c'est-à-dire disciplinaire, pour le vivre ensemble:**

Il s'agit parfois pour les soignants de se prémunir d'agissements qui entravent le bon déroulement de la prise en charge collective sans toutefois mettre en danger qui que ce soit. Comme par exemple des déambulations, des cris, la destruction de matériel, la déshinhibition, etc. La contrainte peut ici être mobilisée dans une visée de contrôle pour préserver le vivre ensemble et faciliter la surveillance.

- **La contrainte liée à l'environnement institutionnel et aux contraintes structurelles**

La protocolisation, la priorisation des tâches, l'impératif de fluidité institutionnelle (Lechevalier Hurard, 2015), la logique gestionnaire et technico-administrative, impliquent bien souvent de conformer les patients au rythme de l'institution, ce qui génère un sentiment de contrainte, vécu tant par les soignants que par les patients. La contrainte peut être mobilisée par les soignants dans le seul but de fluidifier l'ensemble des tâches à

réaliser. La visée ici est de permettre la réalisation de l'ensemble des tâches inscrites dans les fiches de poste dans les délais impartis, c'est-à-dire dans une perspective de bon fonctionnement institutionnel. Les contraintes liées à l'organisation des services et aux conditions structurelles font parfois de la passivité des patients une qualité utile au bon fonctionnement de l'institution. Dans cette perspective, les soignants rencontrés dénoncent fréquemment le fait que le travail institutionnel n'a au fond comme objectif que sa propre fluidité. Par ailleurs, comme le soulignent par exemple les travaux de Hervy (Hervy, 2002), c'est souvent pour des raisons très prosaïques (à cause d'un cruel manque de moyens humains et financiers) qu'on restreint l'éventail des choix offerts aux personnes, ou qu'on a recours à la contrainte. La restriction de la liberté d'aller et venir s'inscrit à plusieurs titres dans cette visée de la contrainte pour des raisons collectives : elle permet d'éviter de mobiliser du personnel pour surveiller les patients et elle permet également de se prémunir contre d'éventuelles poursuites en cas de fugues.

- **La contrainte pour respecter le point de vue des familles.**

Dans certaines situations, les soignants ont parfois le sentiment de contraindre les patients présentant un état de dégradation avancé en leur imposant des soins demandés par les familles et vécus par les soignants comme déplacés ou s'inscrivant dans une dynamique d'acharnement thérapeutique. Par ailleurs, bien souvent, les familles ont une exigence de sécurité qui suppose pour les équipes soignantes de contraindre le patient de manière préventive afin, comme je l'ai déjà mentionné, de se protéger d'éventuels reproches et poursuites.

Discussion autour des différentes visées de la contrainte

Ainsi, la contrainte peut donc être mobilisée soit pour des raisons thérapeutiques, soit dans un objectif sécuritaire pour le bien du patient, soit pour des motifs relatifs à la vie collective et à l'organisation institutionnelle, mais elle peut également être mobilisée pour plusieurs de ces objectifs en même temps. Par exemple, la contrainte peut être mobilisée pour protéger le patient contre des risques de chute tout en permettant d'éviter que celui-ci ne perturbe le bon déroulement de l'organisation du service, notamment au travers de ses déambulations. La contrainte peut aussi être exercée sur un patient au nom d'un objectif tout en visant en dernière analyse un autre objectif. Ainsi, il est par exemple

fréquent que la contrainte soit mobilisée pour des motifs relevant de la bienfaisance faite au patient, tout en ayant pour visée de favoriser la fluidité de l'organisation du service. De manière générale, l'ensemble des différentes visées de la contrainte exposées ci-dessus sont aussi parfois un moyen, moins assumé, de faciliter et de fluidifier le travail soignant. Ceci sera largement travaillé lors des parties consacrées à la mobilisation du recours à la contrainte et celles traitant des éléments ayant permis de maintenir ou de lever la dynamique contraignante.

Par ailleurs, il me semble important à ce stade de souligner le fait que, hormis la contrainte qui suppose de conformer le patient au rythme de l'institution, l'ensemble des visées de la contrainte exposées ci-dessus sont propres au contexte spécifique de la prise en charge des patients atteints d'un handicap cognitif en raison d'une maladie neuro-dégénérative (à l'exception de la prise en charge en contexte psychiatrique, dont un certain nombre de problématiques peuvent se recouper avec la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs).

Dans « l'ordinaire de la relation de soin » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 153) en gériatrie, c'est-à-dire lorsque les patients ne sont pas atteints de troubles cognitifs en raison d'une pathologie neuro-dégénérative, l'intervention des professionnels se fait principalement pour compenser les incapacités physiques qui empêchent les personnes de réaliser pour elles-mêmes les activités de la vie quotidienne, en particulier celles de l'entretien du corps. Dans cet ordinaire, sauf lorsque la personne est inconsciente, le patient ne peut en théorie être contraint par les soignants de se voir administrer des soins contre sa volonté, que ce soit dans une visée thérapeutique, sécuritaire pour le patient, ou collective.

La seule contrainte qui touche à la fois les patients dans « l'ordinaire de la relation de soin » et les patients atteints de troubles cognitifs en raison d'une pathologie de type neuro-dégénératif est celle relative à la contrainte liée à l'environnement institutionnel et aux impératifs structurels, c'est-à-dire celle qui a pour résultat de conformer les patients au rythme de l'institution. Toutefois, dans ce contexte, une différence de taille sépare les patients s'inscrivant dans cet ordinaire et ceux atteints de troubles cognitifs en raison d'une pathologie de type neuro-dégénératif. Dans la plupart des secteurs du soin, les patients peuvent entendre et comprendre les explications des soignants concernant les contraintes liées à l'environnement institutionnel (rythme de travail, protocoles, segmentation des tâches et procédures, etc), ils peuvent même faire preuve d'une

certaine empathie à l'égard des soignants (Lechevalier Hurard, 2015). Mais les troubles dont font l'objet les patients atteints de la maladie d'Alzheimer neuro-dégénératives rendent difficiles voire parfois impossibles ces moments de reprise et de négociation qui permettent d'atténuer le mauvais ressenti lié à cette contrainte institutionnelle. Les patients dont il est question dans cette enquête ont parfois la possibilité d'entendre les explications visant à justifier par exemple le manque de disponibilité des soignants, mais à condition justement qu'un temps important soit dégagé pour permettre à la personne de comprendre ces explications, temps que les soignants n'ont précisément pas toujours, ou ne prennent pas. Pour le dire autrement, dans ce contexte de prise en charge des patients atteints de handicap cognitif, il faut plus de temps aux soignants pour expliquer aux patients ... qu'ils n'en ont pas. Et à l'évidence, face à ce paradoxe, les soignants sont incités à ne pas même amorcer une tentative d'explication. Face à cette difficulté, nombreux sont les soignants qui m'ont rapporté avoir le sentiment bien peu satisfaisant d'imposer de manière unilatérale leurs conditions de travail aux patients. Cette épreuve éthique rend souvent évidente l'injonction contradictoire qui implique que les soignants de proximité sont pris entre l'impératif légal et déontologie de respecter l'autonomie du patient, c'est-à-dire de travailler avec et en fonction de la singularité du patient, et «les conditions structurelles d'un exercice concret qui leur édicte au contraire de travailler 'sans autrui'» (Lechevalier Hurard, 2015, p. 171).

Ainsi, hormis cette dimension que j'ai nommée la « contrainte liée à l'environnement institutionnel », toutes les autres visées de la contrainte sont propres au contexte et aux mesures impliquées par la prise en charge spécifique des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Après avoir observé les différentes visées de la contrainte, je tiens, avant d'envisager les différents types de contraintes, à relativiser l'opposition tranchée qui peut être faite entre la contrainte et le consentement. L'éventail des modalités d'action des soignants va du recueil ou de la recherche de l'accord de la personne au fait de réaliser un soin contre son avis exprimé, en usant de différents moyens et manières détournées (Hennion *et al.*, 2012), en passant par le fait de travailler à obtenir son assentiment, son « bon vouloir » (Moreau, 2015).

Comme mentionné, dans le contexte qui nous occupe, aucune demande n'émane généralement directement du patient, ou alors cette demande est incertaine. C'est aux

soignants qu'il revient de construire cette demande ; en fonction de différents paramètres, qui n'ont pas tous pour visée première la recherche du meilleur intérêt du patient, pris dans sa singularité. Bien entendu, une large part du travail soignant consiste - face à la fragilité et à la confusion des patients - à structurer, expliciter, traduire les préférences des patients, influencer sur elles, notamment en s'appuyant sur les proches pour « épaisir » (Lechevalier Hurard *et al.*, 2017) le consentement, parfois pour le faciliter.

Mais la recherche du consentement du patient n'a pas toujours pour objectif de réaliser un soin dans le meilleur intérêt de celui-ci ; cela a déjà été mentionné - et nous le travaillerons plus amplement par après - , certains soins peuvent en effet être réalisés pour des enjeux qui relèvent de la dimension collective.

Pour autant, le consentement formalisé, peu importe ici la visée du soin, tel qu'il est mis en avant dans les normes juridiques et les recommandations de bonnes pratiques, n'a que peu de place dans les pratiques soignantes ; les professionnels en relativisent largement la portée. Ceux-ci privilégient en effet un consentement qui dépasse le caractère formaliste et contractuel du soin - un consentement qui pourrait être considéré comme acquis une fois l'accord général recueilli - pour se concentrer sur une démarche s'inscrivant dans la durée, faisant l'objet d'une co-construction permanente. Les soignants portent un regard critique sur la philosophie institutionnelle et juridique d'un consentement qui se traduit par une approche formaliste du consentement qui laisse sous entendre l'idée que le consentement individuel et les souhaits de la personne sont déjà donnés, qu'il préexiste à la relation de soin et aux propositions qui pourront être faites au patient. Le consentement et la volonté de la personne ne sont pas simplement à recueillir et à formaliser ; ils avancent l'idée que ceux-ci sont à construire dans le cadre d'un processus coopératif. Nous verrons plus loin que la plupart des situations où les soignants mettent en avant le strict consentement du patient (appréhendé à partir du seul moment de la décision) sans que celui-ci ne s'inscrive dans un processus relationnel négocié sont généralement des situations où les soignants reconnaissent à demi mot qu'ils se sont contentés d'un tel consentement pour des raisons très prosaïques. En effet, pour eux, il s'agit bel et bien de construire une demande, d'élaborer une « architecture du choix » pour reprendre l'expression de Thaler et Sunstein (Thaler, Sunstein, 2012), qui doit tenir compte de la personne, des besoins identifiés tels que les soignants les perçoivent, de l'entourage mais aussi du répertoire des aides disponibles et des différents impératifs auxquels les soignants sont confrontés.

Le consentement s'inscrit dans un réseau d'interdépendance aux interférences multiples qui ne saurait se réduire au simple respect d'une volonté du patient pré-existante à la complexité de la situation sans cesse en devenir. Comme Norbert Elias (voir notamment Elias, 1981) nous invite à le faire, l'on ne pourrait traiter de la problématique en cause en restant prisonnier d'une opposition tranchée entre contrainte et liberté. L'opposition entre contrainte et consentement garde probablement une portée pratique au niveau normatif et juridique, mais constitue un obstacle à une analyse des pratiques observées dans le cadre de cette enquête.

Il est à noter ici que l'entourage du patient (lorsqu'il existe) peut, selon les situations, constituer une ressource argumentative pour convaincre la personne de l'intérêt des soins proposés, pour influencer son assentiment lorsque celle-ci ne manifeste d'elle-même aucun besoin. « Pour les soignants, l'enjeu est de parvenir à mobiliser les bons membres de l'entourage : ceux dont ils sentent que la parole et l'encouragement peuvent avoir un poids dans la prise de décision de la personne, ceux qui iront dans le sens de la décision considérée comme étant la plus raisonnable. Mais il faut aussi faire avec ceux qui risquent de déstabiliser le fragile processus au cours duquel émerge puis se consolide la décision. Le travail de construction du consentement (Lechevalier Hurard *et al.*, 2017) qui doit permettre la fluidité interactionnelle porte dès lors autant sur la personne elle-même que sur l'entourage » (Lechevalier Hurard *et al.*, 2017).

Concentrons-nous maintenant sur les différents types de contraintes.

d) Les différents types de contraintes rencontrées :

La littérature, en particulier celle qui émane des travaux en sociologie de la santé (voir notamment les travaux de Benoit Eyraud, Antoine Hennion, Lucie Lechevalier Hurard, Pierre Vidal-Naquet), distingue la contrainte verbale de la contrainte physique. Je suivrai cette distinction pour aborder les différents types de contraintes rencontrés dans cette enquête, bien que la contrainte physique soit généralement accompagnée de la contrainte verbale.

• La contrainte verbale

L'art d'influencer

La contrainte directe est la plupart du temps évitée, elle est synonyme d'échec pour les soignants. Cependant, l'on ne peut soutenir que les soins dans le contexte observé se présentent sous un schéma de type proposition - accord de la personne. En effet, bien souvent, les soignants sont face à des situations de flottement où la volonté des patients est soit difficile à identifier, soit très appuyée mais sans qu'il puisse être déterminé si celle-ci est bien réfléchie et informée.

« Ainsi, plutôt que d'imposer des solutions ou d'y renoncer devant le refus des patients, plutôt que de laisser faire, ils préfèrent influencer la décision quitte à prendre du temps pour cela. C'est ainsi sous forme de *nudge* (Thaler, Sustein, 2012) que les professionnels interviennent pour composer avec les usagers et obtenir de ces derniers qu'ils agissent conformément à leurs intérêts » (Lechevalier Hurard, Vidal Naquet, 2017, p.13) ; et j'ajouterais également parfois conformément aux intérêts du collectif. Le *nudge*, qui se traduit par « coup de pouce » consiste à « utiliser des techniques douces pour influencer les comportements tout en laissant la possibilité aux personnes de ne pas suivre les consignes qui leur sont données » (Lechevalier Hurard, Vidal Naquet, 2017, p.13). Cette possibilité de *opt out* (Baldwin, 2014) « peut avoir un coût élevé pour le destinataire du *nudge*, auquel cas, l'influence n'est pas loin de la contrainte. Le coût peut être au contraire très faible auquel cas les comportements ne sont pas infléchis. C'est entre ces deux extrêmes que les soignants - tels des funambules du soin ou des 'funambules du tact' (Lechevalier Hurard, Vidal-Naquet, 2017) - balancent en permanence en agissant plutôt par petites touches, sous différentes modalités et en articulant plusieurs temporalités » (Lechevalier Hurard, Vidal Naquet, 2017, p.13).

L'influence des soignants implique des situations aux enjeux très variables et quelle que soit leur importance, elle a d'emblée une portée morale (Baszanger 2008 ; Damamme, Paperman, 2009 ; Garrau, Le Goff, 2012). Cependant, la portée des choix sur lesquels porte cette influence n'a de sens qu'au regard des circonstances. Le travail de *care* qui caractérise le quotidien des soignants de proximité nécessite de nombreux arrangements et beaucoup de bricolage (Mol *et al.*, 2010). Il s'agit de trouver un équilibre entre le travail de contrainte (Lechevalier Hurard, 2014), qui enfreint le principe d'autonomie, et le laisser faire (Velpry, 2008), qui renonce à la protection de la personne (l'inaction étant elle-même

action). Pour ce faire, « des conduites ambivalentes prolifèrent - nous désignons par là ces mille façons de faire passer les choses sans dire, petits mensonges, tacts, ruses, actes équivoques, manières de faire sans dire, de dire sans dire tout à fait, de laisser croire, d'obtenir qu'on laisse faire » (Hennion, Vidal Naquet, 2015, p. 3). Le travail des soignants est un exercice d'équilibre permanent qui implique de jongler avec des exigences difficiles à concilier dans le cas des personnes dépendantes en partie privées de leur faculté de jugement : il suppose en continu un sens du compromis, de l'opportunité de l'action, de l'invention de solutions au coup par coup (Hennion, Vidal Naquet, 2015), mais aussi de tact. Il s'agit de limiter les occasions de refus, de croiser ce que la personne est prête à accepter et les solutions qu'on peut lui proposer, en fonction des moyens et ressources à disposition. À propos du tact, David Heyd, qui a consacré un article fondateur sur la question, écrit ceci : « Le tact est une vertu typiquement sociale ou interpersonnelle. Sa valeur ne réside pas dans l'harmonie interne ou l'excellence de l'agent en tant qu'être humain, mais principalement dans le fait de faciliter les relations humaines (...). Il concerne la valeur de l'intimité, et exprime une attention personnelle à la singularité de la situation humaine » (Heyd, 1995, p. 227).

La ruse

Le rapport à la ruse est ambivalent, elle fait l'objet d'une appréciation contestée, car elle n'est jamais loin de la manipulation, qui fait généralement l'objet d'une appréciation négative. Elle est valorisée lorsqu'elle renvoie à une intelligence pratique, lorsqu'elle permet d'éviter les rapports frontaux, la violence et contourne la difficulté (Julien, 1997). La « tactique » est toutefois autant considérée comme un « art de faire » qu'un « art du faible » (de Certeau, 1980). La ruse mobilise des comportements comme « le mensonge, la dissimulation, la simulation, l'imposture et finalement la duperie » (Hennion, Vidal Naquet, 2012, p. 295). Son utilisation est discutable, notamment lorsqu'elle vise les intérêts de celui qui est dupé. Goffman (Goffman, 1991) souligne que la question du « pieux mensonge » ne va pas de soi et qu'elle est devenue « la tarte à la crème de la médecine moderne ». Pour autant, comme nous le verrons, la ruse n'est pas l'apanage des seuls soignants. En effet, bien que les patients soient fragilisés par la maladie, ils mobilisent également volontiers différents procédés en vue de parvenir à certaines de leurs fins. Et bien souvent, c'est sur base de leur état de vulnérabilité même qu'ils

s'appuient, celle-ci devenant en quelque sorte alors une ressource. Ils jouent de cette vulnérabilité pour en atténuer d'une certaine manière les effets.

Concernant les soignants, la ruse peut se justifier, mais elle contredit l'impératif du respect de l'autonomie qui implique que les individus puissent être éclairés pour pouvoir faire des choix et prendre des décisions. Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet (Hennion, Vidal Naquet, 2012) ont proposé une typification des formes de ruses qu'il nous semble intéressant de résumer ici :

Le premier type consiste en la ruse « simple » qui se produit lorsque « celui qui est à l'initiative de la ruse ne prend pas en compte la ruse de l'autre ou bien encore fait le pari que l'autre ne ruse pas » (Hennion, Vidal Naquet, 2012, p. 299). Elle consiste à monter un stratagème à manoeuvrer, généralement en vue de rendre service à la personne soignée, mais aussi pour remplir une mission considérée comme légitime, cette dernière ne visant pas nécessairement le patient dans son meilleur intérêt.

Le second type de ruse a été qualifié par les auteurs de « ruses réciproques ». En effet, la ruse n'est pas le propre des soignants ; les patients bien qu'ayant des capacités affaiblies, mobilisent également ce type de procédé et s'appuient bien souvent sur les incapacités qu'on leur attribue pour en jouer. Au sein de ce second type de ruse, ont été distingués les « ruses symétriques », les « ruses collaboratives » et « la connivence par dérivation ». Les ruses symétriques impliquent que « les interactants se doutent que chacun n'affiche pas ou n'affiche que partiellement les raisons de son action. La finalité exposée par la parole ou par le geste est en décalage avec la finalité réellement poursuivie. Chacun sait que l'autre ruse, mais pour autant, les parties en présence acceptent de se taire et de ne rien révéler des ruses de chacun » (Hennion, Vidal Naquet, 2012 p. 302). Ceci ne se produit pas uniquement dans la relation entre soignants et patients, mais également entre soignants et proches, ou encore entre patients et proches. Les « ruses collaboratives » se déroulent quant à elles ouvertement, c'est-à-dire sans masquer les actes de ruses et elles sont proches de « l'arrangement ». Enfin « la connivence par dérivation » se traduit par des pratiques mettant la plaisanterie, l'humour, la jovialité au centre de la relation afin « d'esquiver les situations embarrassantes et de créer de la connivence par dérivation entre les parties en présence » (Hennion, Vidal Naquet, 2012 p. 304).

Hennion et Vidal Naquet soulignent que « les effets de la ruse ne sauraient être garantis. Selon les situations et parce que tous les acteurs ne rusent pas pour les mêmes raisons, la ruse peut tout aussi bien pacifier les relations qu'être génératrice de tensions. Il en est d'ailleurs de même pour l'absence de ruse : jouer franc jeu peut s'avérer

coûteux » (Hennion, Vidal Naquet, 2012 p. 307). La ruse est un moyen d'éviter d'imposer de manière frontale une action ou une décision ; elle constitue une intelligence pratique qu'un certain nombre de soignants ne veulent ou ne peuvent pas mobiliser. Il s'agit d'accorder une reconnaissance à l'art de mobiliser la ruse qui permet d'éviter les deux extrêmes que constituent la pure contrainte d'un côté et le laisser-faire de l'autre, qui renvoient à la dualité protection-autonomie. La ruse fait partie intégrante du soin, cependant, elle ne peut être formalisée et officialisée, au risque d'une part de se voir affaiblie et d'autre part d'inciter les soignants à adopter des attitudes déviantes.

L'injonction

L'injonction, largement présente dans la relation de soin, constitue ce que l'on peut appeler la « forme assumée de la contrainte verbale ». Elle peut par exemple être mobilisée par les soignants en vue de réduire la libre mobilité de la personne (« *Ne vous levez pas, vous risquez de tomber !* » , « *Restez assis !* » , « *Restez au lit !* ») ou l'obliger à agir d'une certaine manière, l'amener à telle action, malgré sa volonté, ses désirs (« *Retournez dans votre chambre* ») ; à réaliser par lui-même sous la pression d'un tiers une action qu'il ne désire pas effectuer (« *Si vous ne vous lavez pas, pas de visite* »). Les manières de faire sont à l'évidence aussi variées qu'il y a de relations de soin particulières. Prenons parmi tant d'autres l'exemple qui m'a été rapporté d'un patient avec des troubles cognitifs légers qui refusait de se doucher. Dans les premiers jours de l'hospitalisation, les soignants discutaient avec lui en vue d'essayer de le convaincre par la parole. Au fil des jours, de nombreuses minutes ont été consacrées par les soignants en vue d'inciter la personne à se doucher, seule ou avec de l'aide. D'abord de manière douce, ensuite de façon de plus en plus appuyée. Après un certain temps, les incitations et encouragements n'ayant pas fonctionné, les soignants ont commencé à se faire plus insistants et ont eu recours au chantage. « *Si vous n'acceptez pas de le faire vous-même ou avec notre aide, nous allons le faire de force* » (une aide-soignante d'un service parisien). Le choix prend ici la forme d'un choix contraint.

Les soignants sont ainsi parfois amenés à mobiliser une contrainte verbale en menaçant le patient d'avoir recours à une autre contrainte, physique, jugée plus coercitive par les deux parties. Dans ce cas-ci, la personne a fini par accepter de se laver, seule, mais ce n'est bien entendu pas toujours le cas. C'est alors que les menaces peuvent être mises à exécution, en motivant le recours à la contrainte physique pour des raisons ayant trait soit

à la bienfaisance, soit à la non malfaisance, soit à la dimension collective, ou encore en mobilisant plusieurs de ces visées en même temps. Comme mentionné, certaines visées affichées ou exprimées lors du recours à la contrainte ont parfois plusieurs objectifs différents, dont certains pas toujours assumés ouvertement par les soignants.

Par ailleurs, il est important de signaler que la dimension relationnelle du soin mise en avant dans la pratique quotidienne des soignants de proximité a généralement pour premier objectif de rendre possible une intervention technique. Dans une approche somatique de la prise en charge telle qu'elle se caractérise dans les services de gériatrie aigüe, c'est avant tout le soin dans sa dimension curative qui est visé. Par la relation, le soignant entend généralement amener le patient à accepter un acte qui est déjà pré-déterminé. Cet acte doit être expliqué, discuté, et il est généralement négocié ; mais la dimension langagière et relationnelle a en définitive essentiellement pour visée la bonne réalisation de l'acte technique, sa fluidité, ainsi que l'observance du patient quant au soin qui lui est proposé (Ménoret, 2015). L'objectif du soignant dans ce contexte est généralement d'amener le patient à accepter l'application du projet thérapeutique élaboré essentiellement sans le principal intéressé, en fonction d'une perspective curative déterminée par le diagnostic médical qui a été posé. La participation du patient à l'élaboration du projet thérapeutique se fait essentiellement de manière informelle durant les soins. Cette participation vise en définitive davantage une meilleure observance du patient aux soins qui lui sont proposés que la prise en compte et le respect de sa personne ou de son point de vue (Amstrong, 1984 ; Arney, Bergen, 1984, Pernick, 1982). Mais bien souvent, les soignants ne parviennent pas à convaincre les patients de la nécessité du soin proposé - parce que ces derniers sont trop confus ou simplement pas d'accord - l'impératif du respect de l'autonomie et du recueil du consentement devient dès lors plus une contrainte qu'une facilité pour les soignants. Cet impératif est vécu comme un idéal bien abstrait et souvent laborieux à mettre en oeuvre ; les conditions nécessaires pour permettre aux patients de donner un consentement valide sont exigeantes et s'accommodent mal de la réalité institutionnelle dans ce contexte de prise en charge.

• La contrainte physique

Le maintien du patient à l'hôpital

Comme nous l'avons vu dans la partie juridique de ce travail, si l'hospitalisation sous contrainte des malades mentaux est strictement encadrée, « il n'en va pas du tout de même pour les malades d'Alzheimer qui, faute de dispositifs juridiques suffisamment protecteurs, sont parfois livrés à un certain arbitraire des équipes médicales et des familles » (Gzil, 2009c, § 13). De fait, en dépit d'avancées notables, il reste dans ce domaine des points de désaccord très importants, et une assez grande hétérogénéité des pratiques (Gzil, 2009c).

Pour autant, la grande majorité des situations regroupées dans cette enquête faisaient suite à un événement de santé aigu : les personnes, pour la plupart, n'ont pas été hospitalisées contre leur gré, c'est-à-dire sous contrainte, la dégradation aiguë de leur état de santé a simplement rendu nécessaire leur prise en charge ; leur consentement à l'hospitalisation étant généralement impossible dans un premier temps, en raison de la phase de décompensation dont ils faisaient l'objet lors de leur arrivée à l'hôpital.

Dans le secteur sanitaire, c'est-à-dire dans les services hospitaliers, aucun formulaire de consentement à l'hospitalisation ne doit être signé (contrairement au domaine médico-social¹⁶⁴). Dans les premiers temps, comme nous l'avons vu, les soins sont réalisés sans le consentement du patient en raison du caractère urgent de la situation. Une fois la phase de décompensation stabilisée, le consentement du patient doit - du point de vue du droit - être recueilli pour chaque soin entrepris, sauf si le patient est temporairement jugé incapable de *fait* par les soignants ; mais cette incapacité de *fait* doit, comme nous l'avons vu, systématiquement être réévaluée par les soignants. Pour autant (j'ai déjà largement

¹⁶⁴ Concernant le domaine médico-social (EPHAD, maison de retraite), la loi (belge et française) rend obligatoire la signature par le patient d'un formulaire de consentement à l'hospitalisation ; mais dans les faits, très peu de patients signent d'eux-mêmes ce formulaire en raison de leur incapacité réelle ou supposée de fournir un consentement libre et éclairé au moment de l'entrée en institution. C'est, dans l'immense majorité des cas, un proche qui signe alors le formulaire de consentement à l'institutionnalisation (Thorez *et al.*, 2009), ce qui n'a aucune valeur légale si celui-ci n'est pas son représentant. Cette procédure, pour les patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative institutionnalisés en secteur médico-social, est la plupart du temps une chimère, qui sert en réalité à protéger l'établissement face à la loi. Le consentement est ici strictement réduit à une entreprise formelle émanant d'une dynamique de juridiciarisation des pratiques et de la prise en charge des patients alors qu'il devrait davantage être le fait d'une démarche à visée morale recherchant l'élaboration d'un lien de confiance entre le patient et l'institution.

insisté sur ce point et nous y reviendrons plus loin), aucun critère ni dispositif ne permet une évaluation rigoureuse de la capacité d'autonomie décisionnelle ; celle-ci est dès lors laissée à la libre appréciation des équipes soignantes.

Une fois la phase de décompensation stabilisée, il est fréquent que les patients manifestent leur volonté de quitter le service. Cependant, tant que les soignants considèrent que certains soins sont encore nécessaires dans l'intérêt des patients qui ont été pris en charge, ils sont généralement peu enclins à respecter le choix des patients et à les laisser partir. Les soignants peuvent alors maintenir les patients à l'hôpital contre leur gré, en les déclarant temporairement incapables de *fait*. Chaque soin peut alors être vécu comme une contrainte. Ainsi, en contexte de prise en charge aiguë des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, la difficulté éthique liée au caractère contraignant de l'hospitalisation n'est pas tant l'hospitalisation elle-même que le maintien de cette hospitalisation contre la volonté du patient. En effet, certains d'entre eux sont maintenus contre leur volonté, celle-ci pouvant être discréditée par les soignants en vue de préserver le meilleur intérêt du patient (ou du moins la représentation que les soignants en ont). Ainsi, alors que les situations travaillées dans le cadre de mon enquête ne relèvent pas d'une hospitalisation sous contrainte, et dès lors sous le régime qui encadre celle-ci, force est de constater que dans certains cas, les patients sont parfois maintenus à l'hôpital contre leur gré.

Les unités fermées

5 des 6 services possédaient une porte à code, celui-ci n'étant bien entendu pas communiqué aux patients et choisi de sorte à ce qu'il ne puisse être mémorisé que difficilement par les personnes présentant des troubles cognitifs. Il s'agit de rappeler ici que la maladie d'Alzheimer produit chez bon nombre de patients un syndrome de déambulation qui peut les amener à s'égarer, dans l'hôpital ou en dehors de celui-ci. Dans un contexte d'admission, il y a en effet un risque important de « fugue¹⁶⁵ » en raison de la perte des repères engendrée par le changement de cadre qui n'est pas familier pour les patients .

¹⁶⁵ Il est intéressant que le terme « fugue » soit utilisé, aussi bien dans les textes normatifs que dans les services par les soignants, car il contraste très clairement avec la liberté d'aller et venir pourtant « défendue ».

Comme indiqué dans la partie juridique de ce travail, l'article 5 de la convention des droits de l'homme stipule que « toute personne a droit à la liberté et à la sûreté », prévoyant toutefois les exceptions pour les arrestations légales, ce qui apparaît logique. En France, comme en Belgique, nous l'avons vu, la loi ne formule pas de spécificité concernant la protection du droit à la liberté d'aller et venir en structure gériatrique, elle affirme simplement que ce droit est un droit fondamental. Comme le souligne le juriste Paul Véron, aucun dispositif légal ne prévoit expressément que des restrictions ou privations de liberté puissent être imposées aux patients en raison de leur état de vulnérabilité (P. Véron, 2016). Ce droit est cependant tempéré par le devoir d'assistance à une personne en danger : les établissements ont une obligation de sécurité vis-à-vis des patients qu'ils accueillent. En effet, le code pénal punit dans les deux juridictions celui qui ne porte pas secours à une personne exposée à un péril grave¹⁶⁶. Par ailleurs, l'obligation de sécurité des établissements de santé¹⁶⁷ qui fait craindre aux professionnels de la santé une juridiciarisation de leurs pratiques, les amène à chercher à « se couvrir ». Ce système de code est donc une manière de contourner un interdit (les patients ne sont pas « enfermés », ils n'ont simplement pas la possibilité de mémoriser le code, qui ne leur est au demeurant pas transmis) celui de restreindre la liberté d'aller et venir, tout en garantissant la sécurité des patients, et donc celle des soignants, ne pouvant être poursuivis pour défaut de surveillance.

Au-delà de la dimension juridique et sécuritaire, le confinement des patients -qui permet aux soignants de ne plus avoir à s'inquiéter de « fugues » éventuelles - permet également de dégager du temps et garantit une plus grande tranquillité pour les soignants, en facilitant la surveillance des patients et en leur permettant de lever un certain niveau de vigilance à leur égard.

Des petits gestes

Toute une série de petits gestes, ne relevant pas réellement de la contention dite manuelle (nous verrons les différents types de contention un peu plus loin), mais s'en rapprochant

¹⁶⁶ Article belge 422 bis du code pénal ; article français 223-6 du code pénal.

¹⁶⁷ les lois françaises du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico sociale et dans le domaine sanitaire et celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

fortement, sont très fréquemment mobilisés en vue d'inciter le patient à accepter un acte, une recommandation, ou la réalisation d'un soin.

Ils sont généralement accompagnés d'une incitation verbale qui peut - comme nous l'avons vu - prendre sous certaines formes une dimension contraignante. Il s'agit par exemple de petites poussées dans le dos pour inciter le patient à se diriger dans une direction déterminée, ou l'amener à se positionner sous la douche alors qu'il manifestait une hésitation à y aller, ou encore à prendre la cuillère de la main d'un patient en vue d'accélérer la prise du repas et de pouvoir ainsi débarrasser la table plus rapidement, etc. Bien souvent, ils sont mobilisés par les soignants pour gagner du temps. Comme l'illustrent les propos d'une soignante rencontrée dans le cadre de l'enquête, l'objectif du recours à ces petits gestes peut viser le Bien du patient, mais ils sont aussi souvent une manière pour les soignants de conditionner les patients à la logique institutionnelle :

« Les patients sont conditionnés par petites touches, au travers de petits mots et de petits gestes, ce qui est mieux que de manière brutale. Mais les conditionner, c'est les éduquer, les éduquer pour l'organisation de l'équipe, de l'institution, pas pour eux, ça ne leur sert à rien à eux. Enfin si, parfois, c'est pour leur bien, mais la plupart du temps, c'est pour nous faciliter les choses » (Mariella, aide-soignante dans un service bruxellois).

Pour justifier ces petits gestes, les soignants dénoncent volontiers la hiérarchisation des priorités qui structure les routines du travail en établissement. Ils mettent en cause une hiérarchisation des priorités dans laquelle la réalisation des tâches inscrites dans la fiche de poste dans des délais de la journée de travail prend le pas sur d'autres objectifs (Lechevalier Hurard, 2015), comme celui de favoriser l'autonomie décisionnelle du patient. Le travail aide-soignant est décrit par les professionnels rencontrés comme un travail à la chaîne qui permet difficilement d'établir une relation avec les patients, relation indispensable pour permettre de favoriser leur autonomie décisionnelle. *« C'est l'usine ici »* (Mariella, aide-soignante dans un service bruxellois [B1]). Dans ces conditions, il est difficile de respecter les désirs des patients, d'être attentif à leurs besoins et volontés, d'autant qu'un certain nombre d'entre eux ne sont plus capables de formuler de manière intelligible leurs besoins, ce qui signifie qu'un temps doit être dégagé si l'on souhaite décoder leurs volontés.

D'autre part, de nombreux soignants m'ont confié, parfois de manière assumée, d'autres fois à demi-mot, avoir des petits « *trucs* » pour pouvoir dégager du temps sans être dérangés dans leur activité, comme « *mettre la sonnette hors de portée du patient* », ou « *bloquer les roues de la chaise* », ou encore « *augmenter le son de la télé pour étouffer les appels, cris ou hurlements* » (Latifa, aide-soignante dans service parisien).

La contrainte fait partie inhérente du quotidien gériatrique. Bien qu'elle soit parfois prescrite par le médecin, elle est appliquée quasi exclusivement par les soignants de proximité ; et bien souvent initiée par eux (cela dépend du type de contrainte).

En effet, les petits gestes dont il est question ici, que l'on peut qualifier de contraintes interstitielles (Lechevalier Hurard, 2015), ne font pas l'objet d'une prescription ; ils sont peu règlementés et sont réalisés dans la discrétion. Ce type de contrainte n'est la plupart du temps pas spectaculaire ; elle est généralement réalisée par les « *pouvoyeuses du care* » (Molinier et al, 2010) de manière interstitielle pour faciliter un travail globalement exigeant et peu valorisé. L'exercice de la contrainte est largement considéré comme faisant partie du « *sale boulot* » (Arborio, 2001), notamment en raison de l'engagement physique qu'il suppose, mais également en raison de la charge morale et émotionnelle qu'il soulève (Molinier, 2013 ; Lechevalier Hurard, 2015). Ce sont bien souvent des gestes qui amènent les soignants à « *s'apparaître à eux-mêmes dans un rôle dont ils pensent qu'ils devraient avoir un peu honte* » (Hughes, 1997, p. 81), du double point de vue de leurs valeurs personnelles et des normes professionnelles. Didier Fassin résume la distinction entre valeurs et normes de la manière suivante : « les premières [renvoient] à l'appréciation de ce qui est bien et de ce qui est mal (ou meilleur et pire), les secondes se [réfèrent] à des règles, des principes, des obligations (ce qu'il faut ou convient de faire ou ne pas faire). En réalité, si analytiquement les énoncés évaluation et les énoncés prescription se distinguent, empiriquement la distinction est bien plus difficile à établir et probablement non pertinente car les valeurs procèdent au moins pour partie de normes et les normes dépendent pour partie de valeurs » (Fassin, 2009, p. 1257).

La contrainte interstitielle, celle qui fait l'objet de petits arrangements (Lechevalier Hurard, 2013), est peu visible et les soignants ne s'en prévalent que rarement auprès de leurs pairs. Elle est peu discutée ; en revanche, la contention que nous aborderons un peu plus loin dans le texte, qu'elle soit chimique ou physique, peut plus facilement être discutée collectivement. Ceci s'explique en partie par le fait que la contention chimique doit généralement être prescrite par le médecin (certaines contentions chimiques peuvent

toutefois en Belgique être prescrites par une infirmière habilitée), et que la contention physique mécanique est généralement visible au sein du collectif soignant (en France, elle doit faire l'objet d'un certificat médical, en Belgique, elle peut être réalisée sans certificat, mais uniquement par une infirmière habilitée), ce qui implique qu'elles ne peuvent être réalisées « dans l'ombre ». Les contentions chimiques et les contentions physiques mécaniques sont donc davantage débattues et assumées collectivement, tandis que la contrainte interstitielle est généralement le fait d'une initiative personnelle, assumée seule par le soignant qui la mobilise, en «son âme et conscience».

Ainsi, les réunions d'équipe sont fréquemment l'occasion pour certains soignants de proximité de négocier avec le médecin en vue d'obtenir que tel ou tel patient pour lequel la contrainte interstitielle est fréquemment mobilisée fasse l'objet d'une prescription de contention mécanique ou médicamenteuse, ce qui « officialise » la contrainte et permet aux soignants de se désengager tant moralement que physiquement. Ainsi, certaines contraintes interstitielles mobilisées par les soignants pour mener à bien leur travail glissent vers une forme, si non plus réglementée, du moins assumée collectivement, ce qui permet aux soignants de proximité de se « désengager du sale boulot » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 213).

Exemple de glissement d'une contrainte interstitielle à une contrainte formelle

Lors d'une réunion de service dans l'un des trois sites hospitaliers de la région parisienne (P3) dans lequel l'enquête s'est déroulée, une aide soignante, qui était fréquemment de service durant la nuit, faisait état au médecin et aux soignants des difficultés qu'elle rencontrait avec une patiente insomniaque, Madame Farès, qui déambulait volontiers dans les couloirs pendant la nuit. Cette patiente était arrivée il y a une semaine de cela suite à un AVC (accident vasculaire cérébral). L'aide soignante en question se plaignait du fait qu'elle ne pouvait systématiquement ramener Madame Farès à sa chambre, qu'elle devait souvent le faire de force et que cela l'empêchait de pouvoir répondre aux appels d'autres patients. Le médecin a alors prescrit sans attendre de tripler les doses de benzodiazépine (somnifère) pour cette patiente, sans prendre la peine de discuter des raisons de ces insomnies avec les soignants, ni d'envisager une quelconque stratégie ou moyen potentiellement à disposition pour limiter les errements nocturnes de Madame Farès. La prescription du médecin a permis à la soignante de faire glisser le statut de la contrainte pour cette patiente : d'une contrainte manuelle et verbale (interstitielle) qui était assumée par l'aide soignante, elle a pris la forme d'une contention prescrite et assumée

par le médecin. Ainsi l'engagement physique de la soignante a été soulagé et la charge morale déplacée, pour le confort de l'aide soignante. Il est intéressant de souligner qu'une contrainte jugée plus coercitive a été prescrite pour une patiente en raison du seul vécu de cette aide soignante, sans aucune discussion collégiale. (Je reviendrai sur ce phénomène dans la partie consacrée en T3). Ainsi, aussitôt le problème exposé par l'aide soignante, le médecin a prescrit d'augmenter de manière importante les doses de somnifères pour cette patiente. Il est également frappant de constater que rien n'ait été fait par le médecin avant cette prescription pour discuter de cette difficulté avec la patiente ou avec son entourage. Nous étions mardi matin, madame Farès était arrivée le mercredi de la semaine précédente, le week-end était passé par là et le médecin m'avait indiqué avoir vu la patiente uniquement à deux reprises. Le consentement pour cette patiente n'a pas été recueilli et la mesure contraignante prescrite uniquement sur la simple demande de l'aide soignante. Il n'y avait aucun caractère urgent, pas de mise en danger d'autrui, le choix de la contention a été posé uniquement en vue de faciliter le travail d'une aide-soignante, en dépit des effets que peut produire ce type de médication.

L'attitude du médecin est ici à l'évidence largement condamnable. Cependant, à l'extrême inverse, il arrive également que certains médecins opposent une fin de non-recevoir face aux difficultés des soignants de proximité, les laissant se débrouiller avec leurs « petits arrangements », entérinant des pratiques contraignantes interstitielles qui restent alors dans l'ombre. La dé-responsabilisation se fait alors en cascade, le soignant de proximité pouvant facilement considérer que si le médecin n'accorde pas d'importance à ces difficultés, il n'y a pas de raison qu'il endosse, lui, la charge morale liée aux effets de ces difficultés. Il est fréquent dans ce type de situation que le soignant de proximité se constitue un « bouclier » pour se « blinder » et réalise alors les tâches de manière mécanique, sans sensibilité ni réflexivité, réifiant les difficultés en mettant en avant l'« inhumanité » (dixit certains soignants rencontrés) de l'institution dans son ensemble pour justifier sa propre attitude. L'« inhumanité » devient alors dans l'esprit du soignant le fait de l'institution dans son ensemble et non pas le fait de sa propre action auprès d'un patient particulier. Je reviendrai sur ces éléments dans la partie de ce travail consacrée à la levée de la contrainte et à ce qui permet de l'éviter

Comme indiqué dans la partie juridique de ce travail, la contrainte a un statut ambivalent : frappée d'un interdit moral, elle est considérée comme une mesure exceptionnelle en Belgique et est frappée d'un interdit légal en France dans le champ de la prise en charge

des personnes âgées (les seules exceptions à ce régime d'interdiction sont définies dans les recommandations de bonnes pratiques, qui viennent compléter l'encadrement légal), elle fait pourtant partie intégrante de l'activité quotidienne des professionnels.

Cependant, pour la plupart, la référence aux « droits fondamentaux de la personne » n'est pas directement juridique. Comme le souligne Lucie Lechevalier Hurard «elle ne vise pas uniquement à décrire l'environnement réglementaire de l'exercice du soin qu'il s'agirait de décliner pour faciliter sa mise en oeuvre dans la pratique. Elle cherche plutôt à inscrire les pratiques professionnelles dans un idéal du soin duquel la contrainte est exclue au nom de son immoralité plutôt que de son illégalité» (Lechevalier Hurard, 2015, p. 203).

Le recours à la contrainte se justifie bien souvent en raison d'un motif sécuritaire, que ce soit pour le Bien du patient ou pour le collectif qui l'entoure. Cependant, comme je l'ai déjà mentionné, au-delà de la protection des soignants et des patients eux-mêmes, la contrainte est parfois mobilisée en vue de satisfaire aux nécessités de la réalisation du travail soignant.

Un grand nombre de contraintes font partie d'une économie de petits arrangements qui sont initiés par les soignants de proximité. C'est en raison de l'exercice, des tâches propres aux soignants de proximité, que ce type de personnel est amené à avoir plus que d'autres recours à la contrainte. « Les soignants de première ligne, qui doivent rendre des comptes dans le cas où un médicament n'a pas été distribué, ou si une toilette n'a pas été faite, ne s'autorisent que très rarement à ne pas réaliser un acte dont ils ont la responsabilité. C'est d'ailleurs moins un contrôle par la hiérarchie qui s'opère ici qu'un contrôle horizontal, puisque le fait de transférer à l'équipe suivante une tâche qui aurait dû être effectuée est très mal perçue par les pairs » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 208).

La contention

La contention peut se faire sans contrainte, bien que ce soit majoritairement le cas pour les situations qui nous concernent dans cette enquête, et une contrainte ne se traduit pas toujours par le recours à la contention : comme nous l'avons vu, la contrainte peut par exemple être verbale ou relever de petits gestes que l'on ne saurait classer dans la catégorie des contentions.

Comme indiqué, la contention n'a pas d'effet thérapeutique¹⁶⁸ (Van de Vyvere et Dumont, 2013). Cependant, elle peut être un moyen pour pouvoir réaliser certains soins, qui eux, peuvent avoir une visée thérapeutique. Dans ce contexte de visée thérapeutique, la contention est en réalité la condition de possibilité de la réalisation du soin. Toutefois, comme je l'ai souligné, elle peut avoir d'autres visées et être mobilisée pour éviter que le patient ne se nuise à lui-même, c'est-à-dire dans une visée de non-malfaisance, ou encore dans une visée collective : soit pour protéger les autres patients et les soignants, soit dans une visée de contrôle pour préserver le vivre ensemble, soit pour faciliter la réalisation des objectifs liés à l'organisation institutionnelle, soit encore pour rassurer la famille du patient concernant sa sécurité. En effet, selon les éléments recueillis dans le cadre de cette enquête, il apparaît que les familles sont généralement demandeuses de plus de sécurité, ce qui contribue à favoriser le recours à la contrainte par les soignants, car elle est souvent associée à une impression de sécurité pour les familles.

Dans la pratique comme dans la littérature consacrée, l'on distingue la contention chimique de la contention physique, qui peuvent être mobilisées pour les différents motifs énoncés plus haut.

La contention chimique ou médicamenteuse:

Elle se traduit essentiellement par l'administration de psychotropes:

- les anxiolytiques : principalement les benzodiazépines (Lexomil, Lysanxia, Equanil, Temesta, Xanax, Valium, *etc.*).
- les neuroleptiques, comme le Loxapac, le Risperdal ou l'Haldol.
- les antidépresseurs : surtout les antidépresseurs sédatifs tels que la miansérine.

Ils ont pour fonction première de calmer l'agitation et/ou l'angoisse des patients et sont à ce titre administrés dans une visée de bienfaisance. Cependant, ils permettent aussi d'atténuer fortement les déambulations ainsi que l'expression de certains « troubles du comportement » gênants qui pourraient interférer avec le bon déroulement du service. Ils

¹⁶⁸ Bien qu'elle soit parfois reconnue en ce sens (ANAES 2000), comme par exemple lors du recours à la chambre d'isolement, ou lors de l'administration de certains médicaments comme les anxiolytiques ou les neuroleptiques (aussi appelés psychotropes), qui peuvent diminuer les symptômes comportementaux de la pathologie, mais qui ne permettent pas la guérison.

sont également une manière de minimiser le recours aux rappels à l'ordre verbaux et surtout d'éviter dans certains cas des mesures de contention physique jugées plus coercitives par les soignants. L'ensemble de ces médicaments ont toutefois des effets secondaires importants : accroissement de la confusion, de la désorientation, augmentation du risque de chute, hypotension, grabatisation, etc. Ce type de pratiques n'est en effet pas sans danger, elles sont connues pour faire courir le risque d'accélérer la dégradation de l'état physique, mais aussi moral des personnes. Les neuroleptiques par exemple ont un effet déstabilisateur sur l'équilibre des patients, qui, sous traitement, ont tendance à faire des chutes plus nombreuses, ceci est reconnu par les instances de régulation de la pratique médicale (par l'Anaes notamment).

Les soignants rencontrés dans le cadre de l'enquête distinguent usuellement la contention chimique préventive, qui s'administre par voie orale, de la contention chimique en urgence, qui se fait par injection, et qui est généralement couplée d'une contention manuelle en vue d'être réalisée. Dans la plupart des situations, ces deux types de contention n'impliquent pas de solliciter directement le consentement de la personne, bien qu'en théorie, l'avis de la personne doive être activement recherché : concernant la contention chimique préventive, comme mentionné, elle est généralement administrée sans distinction avec les autres médicaments qui servent à traiter les différentes pathologies souvent multiples des patients, et concernant la contention chimique en urgence, elle est, dans tous les cas qui m'ont été rapportés, systématiquement administrée de force.

Soulignons à nouveau, bien que cela ait déjà été indiqué dans la partie juridique de ce travail, que la contention chimique préventive est une contention prescrite, aussi bien en Belgique qu'en France. Quant à la contention chimique en urgence, elle peut être pratiquée à l'initiative d'une infirmière en France comme en Belgique, mais dans le contexte hexagonal, elle doit toutefois être validée le plus rapidement possible par un médecin, ce dernier devant rédiger une prescription en l'argumentant. Quoi qu'il en soit, une contention chimique doit toujours être inscrite dans le dossier médical du patient.

La contention physique

L'utilisation de la contention physique chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer se justifie souvent par la nécessité de prévenir les blessures occasionnées en raison d'une mauvaise chute ou pour maîtriser l'agitation et les troubles du comportement.

Toutefois, la contention physique est à l'origine d'effets secondaires importants, comme l'exprime cette Christiane, infirmière d'un service de gériatrie belge :

« Certains voient généralement directement le risque de chute et les conséquences de celle-ci. Ils voient le risque de fracture du col du fémur. Moi je vois plus le risque lié à la contention, la grabatisation, les escarres, l'incontinence, la déshydratation, les risques respiratoires, plus l'aspect psychologique et symbolique. Le mouvement, c'est la vie. Il y a des morts avec la contention ».

Les différentes contentions physiques

Je reprendrai ici les distinctions des différentes contentions physiques proposées par la littérature traitant de ce type de pratique médicale (HAS, ANAES, SPF, etc), comme ce fut le cas dans la partie juridique de ce travail. Bien que ces différents types de contentions aient déjà été exposés en partie sous un angle juridique, je propose ici de les appréhender d'un point de vue plus pratique.

Pour rappel, la littérature distingue :

- *La contention manuelle ou posturale* qui prend la forme d'un corps à corps. Elle est fréquemment mobilisée pour réaliser les soins d'hygiène ou lorsqu'un patient devient « agité » ou « agressif », vis-à-vis de lui-même ou vis-à-vis d'autrui. Ce type de contention vise à immobiliser la personne au moyen de prises plus ou moins élaborées. Elle peut également être mobilisée soit en vue d'administrer un médicament pouvant correspondre à une contention chimique, soit afin de permettre la mise en place d'une contention mécanique.

- *La chambre d'apaisement* ou *d'isolement*, qui consiste à maintenir le patient dans un espace clos en vue de prévenir ou d'atténuer l'« agitation » ou l'« agressivité » qu'il présente vis-à-vis de lui-même ou envers autrui.

- *La contention mécanique*, dite passive. Elle consiste à limiter la mobilité du patient au moyen de différents instruments : harnais, ceinture abdominale et pelvienne, sangles, tablettes, pyjadraps ou sécuridrap (Willery *et al.*, 2011), barrières de sécurité, etc.

La ceinture abdominale ou pelvienne (aussi appelée ceinture suédoise) est très fréquemment utilisée par les soignants rencontrés, notamment pour prévenir les risques de chute, mais également parfois pour assigner le patient au fauteuil en vue d'éviter les déambulations, ce qui dispense les soignants de devoir surveiller les mouvements des patients au sein du service et de les rappeler verbalement à l'ordre. Cela leur permet également de les avoir « sous la main » lorsqu'un soin doit être réalisé, mais aussi de les déplacer facilement, plutôt que d'avoir à les convaincre, par exemple lorsqu'il s'agit de passer à table à l'heure du déjeuner. En effet, les patients attachés sur leur chaise, bien que mobiles, ne vont pas bien loin. Il s'agit de les borner à un périmètre restreint. Cependant, le fait de maintenir une personne assise dans son fauteuil durant des périodes prolongées engendre une perte de la masse musculaire, celle-ci étant à la fois nécessaire à la marche et entretenue par cette dernière. Les tablettes sont mobilisées dans la même visée que les ceintures abdominales ou pelviennes, elles sont rabattues au niveau de l'abdomen devant le patient en vue d'éviter que celui-ci ne puisse s'extraire de sa chaise.

Le recours aux sangles fait partie, avec la contention chimique d'urgence et la chambre d'isolement (très peu utilisée en gériatrie), des contentions les plus controversées, mais parfois rendues nécessaires en raison de l'état d'agitation du patient. Les sangles peuvent être utilisées pour maintenir le patient au fauteuil et éviter qu'il n'enlève la ceinture, abdominale ou pelvienne. Elles peuvent également être utilisées pour maintenir le patient alité. Ce type de contention n'est pas sans risque, au-delà de la dimension psychologique et symbolique, ce type de pratique est d'une part très anxiogène pour le patient et peut d'autre part favoriser l'apparition d'escarres, l'incontinence, la déshydratation, les risques respiratoires, etc.

Une alternative aux sangles pour maintenir le patient alité consiste en ce que les soignants appellent en Belgique le pyjadraps. C'est une contention qui permet au patient

d'être maintenu alité au moyen d'un drap attaché au lit tout en préservant pour la personne une certaine mobilité de mouvement à l'intérieur de celui-ci. Ce drap entoure tout le corps du patient en laissant émerger sa tête. Cependant, selon l'ANAES (ANAES, 2000), l'utilisation de ce type de dispositif doit également être absolument évité en raison des risques encourus, notamment les risques de strangulation.

Certains lits sont équipés de barrières qui visent à rendre difficile l'extraction du patient de son couchage par ses propres moyens. Au-delà du fait que cela restreint les risques de déambulation et de chute du patient durant la nuit, ce type de contention est également parfois mobilisée à partir de la fin de l'après-midi pour des raisons de convenance soignante. J'ai, à plusieurs reprises, observé dans certains services de l'enquête, que les patients étaient couchés bien avant la tombée de la nuit, simplement pour faciliter l'organisation du travail soignant ou pour se conformer à leur emploi du temps.

En règle générale, la contrainte est le fruit d'une décision qui vise le moindre mal pour le patient, mais c'est loin d'être toujours le cas. Comme je l'ai dit, la contrainte n'a pas systématiquement pour objectif de viser le meilleur intérêt du patient : bien souvent, elle recouvre plusieurs visées. Nous verrons que l'un des principaux soucis éthiques soulevés par le recours aux pratiques de contention est qu'elles sont parfois mobilisées davantage pour compenser un défaut de personnel ou faciliter la fluidification de l'organisation du service que pour des raisons relatives au meilleur intérêt du patient. Vis-à-vis de l'extérieur, le motif thérapeutique de la contention est volontiers brandi comme évident : elle relève de la décision médicale et ne peut à ce titre que difficilement être discutée. Cependant, en interne, il va de soi que toutes les contentions n'ont pas pour visée la dimension thérapeutique du soin, mais bien souvent celle de la logique organisationnelle. En effet, en interne, le recours à la contention est bien souvent justifié par l'inadaptation de l'organisation hospitalière du travail aux comportements que présentent certains patients (Lechevalier Hurard, 2013, p. 30).

En France comme en Belgique, en cas de mesure de contention physique, le soignant doit accroître sa surveillance auprès du patient¹⁶⁹. Et plus le patient est agité, plus la surveillance doit être rapprochée. Or, comme nous allons le voir, il est frappant de

¹⁶⁹ Rapport 2000 ANAES " Limiter les risques de contention physique de la personne âgée; Commission technique de l'Art infirmier : Groupe de travail : isolement et contention. Rapport final, octobre 2007.

constater que de nombreux soignants que j'ai rencontrés utilisent au contraire la contention pour alléger leur niveau de surveillance auprès des patients. En théorie donc, la contention constitue une charge supplémentaire de travail pour le soignant, mais dans la pratique qu'il m'a été donné d'observer, le recours à la contention vise davantage à alléger le travail soignant. Ceci souligne le « paradoxe de la contention » (Van de Vyvere, Dumont, 2013), qui, si elle est correctement mobilisée, ne libère en rien du temps pour le personnel soignant.

Les situations qui m'ont été rapportées lors de cette enquête démontrent que le recours à la contrainte, bien qu'ayant généralement pour ambition de viser le Bien du patient, est également mobilisé pour des raisons d'ordre collectif très prosaïque et parfois uniquement en ce sens. Les différentes formes de contraintes qui viennent d'être exposées, habituellement pensées séparément, s'inscrivent en réalité dans une forme de continuité. Certaines contraintes, comme la contention mécanique et chimique par exemple, qui peuvent s'inscrire dans une visée du meilleur intérêt du patient sont parfois mobilisées dans une optique qui relève de l'usage disciplinaire. Quoi qu'il en soit, « le travail de contrainte¹⁷⁰ vise toujours la même fin : obtenir la disponibilité des corps des patients nécessaire pour les soins, dans les temporalités qui sont celles de l'organisation hospitalière du travail » (Lechevalier Hurard, 2013, p. 15). Les soins désignant indistinctement l'ensemble des actes entrepris par les soignants auprès des patients, peu importe leur visée.

e) Analyse de la mobilisation de la contrainte lors du T2

• Éléments de réflexivité concernant le « discours soignants »

Bien qu'une section ait déjà été consacrée dans le premier chapitre de cette deuxième partie de mon travail au rapport réflexif que j'entretiens en tant que chercheur avec le matériau recueilli, je me permets comme annoncé de développer ici certains points qui ne pouvaient l'être auparavant, en raison du fait qu'ils ne sont susceptibles d'être travaillés qu'en étant rattachés aux éléments qui viennent d'être exposés dans le début de ce chapitre.

¹⁷⁰ La sociologue Lucie Lechevalier Hurard utilise le terme de *travail* de contrainte, car il prend le contrepied de l'argument accidentel et met à l'inverse en lumière le caractère récurrent et organisé (voire obligatoire) de la contrainte (Lechevalier Hurard, 2013).

Comme cela a déjà été mentionné, cette enquête se base en grande partie sur l'analyse des discours, d'abord ceux des soignants, mais également ceux des patients et de leurs proches quand cela s'avérait possible. Je me suis attaché - c'est l'objet de l'ensemble de cette section consacrée au T2 - à travailler les visées du recours à la contrainte telles qu'elles m'étaient partagées par les personnes rencontrées, et de les appréhender en fonction d'une typologie que j'ai déjà exposée.

Pour autant, il est important pour moi de souligner ici que le fait d'explorer les visées de la contrainte à travers les différents discours des personnes rencontrées n'implique pas d'avoir accès à l'intentionnalité qui se situe à l'origine des différents actes de contrainte posés par les soignants, ni à celle qui a permis de lever ou au contraire d'entériner ceux-ci. Je ne travaille pas ici sur des faits que j'aurais pu observer, mais bien sur les discours se rapportant à des faits, ou présentés comme tels.

Prenons, pour illustrer ce point qui me semble essentiel pour comprendre la manière dont je me rapporte au matériau recueilli, l'exemple du contrôle des troubles du comportement que présentent, à des degrés variables, les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer.

Ces patients font l'objet, selon les cas, d'une variété plus ou moins importante de troubles : anxiété (pertes des repères, erreurs d'identifications, etc), agitation (déambulations, piétinements incessants, activités répétitives, cris, etc), troubles psychotiques (hallucinations, délires, etc), comportements agressifs verbaux et/ou physiques (injures, coups, morsures, etc), troubles du sommeil, etc.

Dans les discours soignants, le contrôle et la stabilisation des troubles du comportement au moyen de psychotropes (contention chimique) m'ont souvent été présentés comme ayant pour visée le Bien du patient (bienfaisance et/ou non-malfaisance). En effet, ce type de traitement peut permettre d'apaiser les patients présentant des troubles de l'anxiété - ou du moins minimiser leurs signes - et limiter leur agitation. Ainsi, recourir à la contention chimique peut se justifier en raison d'une certaine bienfaisance pour le patient (apaiser) ou de la non-malfaisance (éviter certains états considérés comme délétères pour la personne). Ceci étant, faire usage de psychotropes influe également à différents niveaux sur le vivre ensemble : cela limite les comportements perturbants, comme les déambulations, l'agressivité, l'agitation, etc. Cela permet de garantir plus de sécurité pour

le collectif, de maintenir l'ordre, de fluidifier l'organisation du service, de faciliter la prise en charge, *etc.*

Ainsi, bien que ces visées puissent se chevaucher, elles ne peuvent se confondre. La différence entre le recours à la contrainte dans une visée de bienfaisance / non-malfaisance et celui dans une visée de justice est, d'un point de vue éthique, entière : dans un cas la contrainte vise l'intérêt du patient, dans l'autre celui du collectif. L'intention à l'origine de l'action est tout autre. Cependant, dans la pratique, la frontière est mince entre les effets produits par la contrainte ayant pour visée le Bien du patient et celle mobilisée dans une visée collective. La contrainte a des effets multiples et il apparaît difficile d'identifier objectivement à travers ses effets la visée « authentique » qui était à l'origine de l'action. Ces visées n'ont toutefois pas la même légitimité ni le même sens, bien qu'elles puissent, dans le cours de l'action, se recouvrir.

La seule possibilité pour identifier la visée de l'action à l'origine de la pratique contraignante est l'intention de la personne qui pose l'acte ; intention qu'il est impossible pour moi, sauf de manière spéculative, de circonscrire et de cerner objectivement. En effet, ce n'est pas parce qu'une certaine visée est défendue au travers d'un discours par un soignant que l'action entreprise avait effectivement bien une telle visée.

En tant que chercheur, la seule possibilité qui s'offrait à moi concernant l'appréhension de l'intentionnalité des soignants, était d'analyser les discours relatifs aux visées de la contrainte qui m'ont été délivrés, ainsi que les effets produits par cette contrainte ; mais en aucun cas je ne pouvais prétendre accéder aux intentions qui se situaient à l'origine de l'action, seuls les soignants eux-mêmes le peuvent, en leur for intérieur. Cependant, il m'a toutefois été possible de mieux cerner l'authenticité des discours soignants relatifs aux visées de la contrainte, en m'attachant notamment à recueillir tout au long des entretiens certaines données « objectives » qui me permettaient de contrôler en partie les données « subjectives »¹⁷¹, mais aussi en comparant les discours portés par différents soignants au sujet d'une même situation.

Par ailleurs, il m'était également possible d'avoir des éléments indicatifs concernant la manière dont je pouvais apprécier l'authenticité des propos des soignants et de

¹⁷¹ Je vous renvoie pour davantage d'éléments à ce sujet à la partie consacrée à la méthodologie de notre enquête de terrain.

l'intentionnalité à l'origine de leurs actions en me tournant vers les patients, leurs vécus et leurs ressentis, lorsqu'ils avaient la capacité et l'envie de discuter avec moi. Ceci me permettait d'ajuster, de comparer et de re-situer dans une certaine mesure les propos rapportés par les soignants, d'apprécier les concordances et discordances entre les discours concernant les conditions dans lesquelles la contrainte avait été mobilisée.

Toujours est-il que la répartition des situations au sein des différentes catégories relatives aux visées de l'action se fondait essentiellement sur les discours des personnes rencontrées, les différents éléments qu'ils véhiculaient, mais également sur mon propre ressenti concernant le sens et l'authenticité des propos qui m'étaient rapportés. Par ailleurs, le fait qu'une situation soit rattachée à une catégorie spécifique des visées de la contrainte ne signifie pas pour autant que d'autres visées n'entraient pas en ligne de compte, ni que le discours recueilli indiquait strictement une seule visée, ou que ce discours était authentique et fidèle à l'intention à l'origine de la contrainte. Je me suis attaché à rester fidèle aux propos qui m'ont été rapportés, à leurs sens, ainsi qu'à leurs contradictions.

Notons par ailleurs que la capacité des soignants à élaborer une trame narrative convaincante est également un élément auquel j'ai dû prêter attention lorsque je me rapportais à leur propos. En effet, certains soignants peuvent avoir un discours très élaboré et séduisant concernant leur pratique quotidienne d'une part, et être d'autre part beaucoup moins convaincants dans la réalité de leur travail, ce que je n'ai pu toutefois vérifier objectivement. Et de la même manière, un soignant peu éloquent peut réaliser un travail formidable qu'il n'est parfois pas en mesure de traduire ou de valoriser en des termes persuasifs. Les soignants de proximité auquel s'intéresse en grande partie ce travail sont dans l' « action », dans le « faire », ils n'ont pas pour vocation première d'élaborer des discours étayés sur leur pratique. Ils peuvent le faire, et parfois d'une très belle manière, mais à l'évidence, cela ne signifie pas pour autant que leurs discours correspondent à ce qui a effectivement été réalisé dans le cours de l'action.

Sans tomber dans les stéréotypes, il est parfois difficile pour certains infirmiers et aides-soignants de prendre la parole. Au sein de l'équipe médicale tout d'abord, mais *a fortiori* dans le cadre d'une recherche de ce type, où la présence d'un doctorant en philosophie dans le service s'intéressant au respect de l'autonomie et au consentement aux soins des patients est parfois malvenue, car intrusive voire suspecte. Les réticences ou difficultés

que peuvent éprouver certains soignants à parler de leurs pratiques s'expliquent en partie par la peur du jugement, mais également par le fait que, généralement, les tâches propres à leurs fonctions sont peu valorisées par la hiérarchie médicale et la société dans son ensemble (Molinier, 2013), ce qui implique bien souvent un manque de légitimité éprouvé par les soignants à parler de leurs fonctions, qui ne requièrent qu'un faible niveau d'étude et de qualification, et qu'ils considèrent parfois comme triviales.

Ce dernier point m'amène à souligner ici le fait qu'il peut être difficile pour certains soignants de proximité de poser leur voix face à la hiérarchie médicale¹⁷², alors même que leur rôle est essentiel dans le processus décisionnel, en raison notamment de la fréquence et de la proximité des contacts qu'ils entretiennent avec les personnes malades. Cette catégorie de professionnels est en première ligne du travail relationnel. C'est notamment à travers eux que la question du consentement et de la contrainte se pose. Ils sont généralement les plus à même de fournir en « temps réel » des informations concernant le bien-être des patients, et c'est bien souvent en partie à travers les éléments qu'ils communiquent que sont prises les décisions concernant les patients. Pour autant, il n'est pas aisé pour certains d'entre eux de traduire fidèlement dans leurs discours les pratiques dans lesquelles ils sont engagés.

Par ailleurs, ce ne sont pas toujours les soignants qui sont les plus loquaces et qui prennent le plus facilement la parole lors des réunions pluridisciplinaires par exemple, ou lors des entretiens, qui sont les plus pertinents et les plus légitimes pour rapporter le vécu des patients et les difficultés rencontrées avec ces derniers.

Le travail « bien fait » pour ce type de professionnels est généralement un travail qui ne se « voit » pas, ou du moins qui n'est visible que lorsqu'il est « mal fait » (Molinier, 2013) ; un travail « invisible » (Arborio, 2001) sur lequel élaborer des discours n'est pas toujours aisé et ne fait pas automatiquement sens pour les principaux intéressés. Les discours sont par ailleurs parfois là pour masquer une absence d'action. L'adage populaire « c'est ceux qui en parlent le plus qui en font le moins » prend une connotation toute particulière dans ce contexte. En effet, au début de l'enquête de terrain, je me suis rapidement aperçu au sein d'un service de la région parisienne qu'une partie des soignants insistaient parfois pour me rencontrer en entretien afin de se défilier pour certaines tâches qu'ils souhaitaient

¹⁷² Je reviendrai plus loin sur ce point.

éviter, ou simplement pour faire une pause. Je n'étais pas contre le fait que ces entretiens constituent un moment de répit pour les soignants, je concevais très bien le fait d'être quelque peu utilisé, c'était de bonne guerre après tout ; cependant, il en allait de la crédibilité de l'enquête ainsi que de celle relative à ma présence au sein du service. Les situations qui m'étaient rapportées devaient représenter une véritable difficulté, prospective, posant de réelles questions aux soignants rencontrés, ceux-ci devaient accepter de discuter à « bâtons rompus », de manière engagée et réflexive sur la problématique soulevée. Il ne s'agissait pas qu'à l'inverse, les soignants cherchent à identifier voire même à construire une difficulté liée au consentement aux soins d'un patient aux seules fins de jouer les « tire-au-flanc ». J'ai donc dû rapidement mettre cela au clair lors d'une réunion de service avec les soignants de cette unité, avec l'aide de l'encadrement.

Toujours est-il que l'on ressent vite - ou du moins le croit-on - le caractère construit ou trop lisse des discours. C'est la dimension intuitionniste et subjective irréductible à la démarche qui suppose cela. J'ai toutefois été confronté au problème inverse, celui d'échanges retenus, qui demandaient une phase d'apprivoisement mutuel. À l'analyse, c'est bien souvent ceux-ci qui ont été les plus riches et les plus instructifs. J'ai plusieurs fois ressenti un certain étonnement de la part des soignants quant à ma démarche. En effet, un certain nombre d'entre eux m'ont fait part du fait qu'il était curieux que je m'intéresse de la sorte à leur travail, chose à laquelle ils apparaissaient peu habitués, en tout cas sous cet angle et de cette manière. Il m'a fallu mettre en confiance les professionnels de santé, leur rendre le projet attractif, afin qu'ils investissent l'espace de discussion qui leur était proposé. De ces moments d'échanges sont ressortis toute la complexité et la diversité des paramètres relatifs aux problématiques auxquelles les soignants de proximité sont confrontés au quotidien.

Maintenant que ce point de réflexivité méthodologique quant à la nécessaire distance critique que j'ai dû maintenir par rapport « aux discours soignants » a été précisé, je propose désormais de nous concentrer sur la mobilisation de la contrainte. Je présenterai ici les différents types de cas de figure rencontrés en insistant sur les visées des actes contraignants entrepris par les soignants et les moyens qu'ils ont mobilisés pour les réaliser. Ces visées de l'action sont celles qui m'ont été exposées par les soignants de proximité, lors des entretiens, elles émanent de leurs discours. En effet, comme indiqué, la contrainte est essentiellement le fait de cette catégorie de soignants.

Comme cela a été mentionné, j'ai pu élaborer, sur base de ce qui m'a été rapporté, une typologie des visées de la contrainte. Je vais maintenant déployer cette typologie en fonction des cas de figure rencontrés. Je n'exposerai pas en détail toutes les situations qui m'ont été rapportées, cependant, j'illustrerai chaque cas de figure par un ou plusieurs exemple(s) concret(s) que j'ai été amené à rencontrer dans le cadre de mon enquête. Par ailleurs, notons que je n'exposerai pas dans cette partie consacrée à la mobilisation de la contrainte ce qui a permis de lever ou de maintenir le recours à la contrainte, ceci sera travaillé dans la partie qui viendra juste après, en T3.

Il m'apparaît important ici, avant de poursuivre, de rappeler que l'attention particulière portée à la question de la contrainte s'explique par le fait que c'est essentiellement dans ce type de situations que la question du respect de l'autonomie des patients et du recueil de leur consentement se pose avec le plus d'acuité dans le secteur qui nous occupe.

• **La contrainte et la contention dans une visée de bienfaisance**

Le sentiment de contrainte dans une visée de bienfaisance dû au « sentiment d'absence »

Lorsque le patient est dans l'incapacité de communiquer verbalement et physiquement, ou que les refus corporels ne peuvent être considérés objectivement par les soignants, l'impossibilité d'entrer en interaction avec le patient génère chez les soignants un « sentiment d'absence » du patient (Lechevalier Hurard, 2013). L'absence du patient n'est pas ici à saisir en tant qu'attribut propre à la personne malade considérée, mais plutôt comme « une production au sein de la relation de soin » (Lechevalier Hurard). Ce « sentiment d'absence » constitue ce que Ravon et Vidal-Naquet appellent une épreuve de professionnalité. Il y a « épreuve de professionnalité » lorsque « la validité des ajustements qui se produisent dans le cours de l'action ne bénéficie d'aucune garantie et qu'il s'agit pour les professionnels dans le même temps de supporter les conséquences de ses choix » (Ravon, Vidal-Naquet, 2014, p. 266).

Quand le patient semble inaccessible, il est difficile de satisfaire l'impératif légal et éthique relatif au recueil du consentement de la personne. Cet impératif suppose que le patient ne soit pas qu'un simple récipiendaire du soin mais également co-acteur de celui-ci.

Cependant, il est des situations où les soins peuvent être réalisés sans le consentement du patient, en déterminant, sans l'avis du principal intéressé car inaccessible, quel est son meilleur intérêt. Cette impossibilité est source d'inconfort pour les soignants, notamment en raison du fait que, comme je l'ai déjà indiqué, le *care* ne peut être complet que s'il est reçu, c'est-à-dire accepté, par celui au bénéfice duquel il s'exerce, de façon à ce qu'il y ait un retour sur sa validité (Tronto 2009). Or, le « sentiment d'absence » lié aux troubles engendrés par la maladie - généralement lorsque le patient se trouve au stade avancé du processus dégénératif - porte précisément atteinte à cette exigence. En altérant la possibilité pour les soignants de connaître la manière dont le soin est reçu, il empêche sa clôture. Ainsi, lorsque les soignants sont confrontés à cette impossibilité, il est fréquent qu'ils éprouvent un sentiment de contrainte, car ils ne peuvent avoir la certitude que le soin proposé et la manière dont il est réalisé correspondent bien aux souhaits du patient ou du moins respecte la personne dans ce qui fait sa singularité.

Cependant, comme nous l'avons vu dans la partie juridique de ce travail, il existe des dispositifs - parfois appelés « contrats d'Ulysse » (Jaworska, 1999) - qui peuvent aider à résoudre en partie ces difficultés. Il s'agit des directives/déclarations anticipées et du mandat de protection future. Toutefois, concernant les situations qui m'ont été rapportées, seuls deux patients avaient rédigés des directives/déclarations anticipées, et aucun n'avait désigné de mandataire. Ce constat va dans le sens de différentes études¹⁷³ s'étant intéressées à ces dispositifs (Favereau et Spanzi 2013, INED¹⁷⁴), qui soulignent le peu de succès qu'ils ont auprès des principaux intéressés. Le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris a par exemple consacré une étude qui s'est concentrée sur le recours aux directives anticipées chez les personnes âgées de plus de 75 ans. Les résultats issus de cette étude (N=80) montrent que le concept de directives anticipées auprès de cette population n'intéresse que 17% des personnes qui ont été rencontrées, et que seuls 6% d'entre elles en ont rédigées. Le désintérêt de cette population - pourtant « cible » - envers ce dispositif trouve, selon les chercheurs ayant menés cette enquête, différentes sources d'explications : tout d'abord, il s'explique par le fait que « les

¹⁷³ Comme cela a été indiqué dans la partie juridique de ce travail, aucune étude sur le recours aux déclarations anticipées de refus de traitement (déclarations anticipées négatives) n'a été menée à ce jour au niveau national en Belgique.

¹⁷⁴ Selon un rapport publié par l'INED en 2012, seuls 2,5% des personnes en fin de vie décédées à l'hôpital avaient rédigé des directives anticipées. (Rapport disponible sur : https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf).

personnes rencontrées appartiennent à une génération qui reste encore très confiante à l'égard de la médecine et moins marquées par l'évolution autonomiste récente de la société »(Favereau et Spanzi 2013, p. 57). Par ailleurs, cette étude indique que, pour une partie, les personnes rencontrées font confiance à leurs proches ou à la médecine pour décider à leur place. Pour d'autres, elles indiquent que « c'est trop tôt pour eux » ; ou « trop compliqué », et qu'ils « ne sauraient quoi écrire » ; ou encore que « c'est un outil inutile car les choses se présenteront forcément autrement » et que « le médecin fera quoi qu'il en soit ce qu'il veut ». Ainsi, il apparaît que ce dispositif ne rencontre qu'un succès mitigé auprès des membres de la société civile.

Il est par ailleurs intéressant de souligner ici qu'une bonne partie des soignants rencontrés dans le cadre de cette enquête n'avaient tout simplement pas connaissance de l'existence de ces dispositifs, malgré la promotion qui en est faite par les pouvoirs publics. D'autre part, l'ensemble des chefs de service avec qui je me suis entretenu dans le cadre de l'enquête - tous au fait de l'existence de ce type de dispositif - m'ont souligné le fait qu'ils n'ont rencontré qu'à de très rares reprises des patients y ayant eu recours, certains d'entre eux n'en ayant même jamais rencontré.

Toujours est-il que, sans entrer ici dans les détails, ce type de dispositifs aurait pu être utile pour un certain nombre de cas rencontrés dans ce travail, notamment au sujet d'un arrêt de traitement actif chez un patient à un stade avancé de la maladie.

Pour obtenir des informations concernant les éventuels souhaits passés du patient¹⁷⁵, ou pour avoir des éléments concernant la personne qu'elle a été en vue d'orienter les décisions la concernant en fonction, les soignants peuvent et doivent, à condition qu'il(s) existe(ent), se tourner vers les proches¹⁷⁶, à commencer par le ou les représentant(s) dits « naturels », généralement l'époux ou les enfants. Toutefois, le recours aux proches peut poser un certain nombre de difficultés, en effet comme l'a souligné le comité consultatif de bioéthique belge (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2000), ces derniers ne

¹⁷⁵ Pour rappel : en Belgique, si le patient a désigné une personne de confiance, celle-ci ne peut intervenir que lorsque le patient est considéré comme capable de *fait*. Elle accompagne le patient capable dans l'exercice de ses droits mais ne peut les exercer à sa place lorsqu'il est incapable. En France, l'avis de la personne de confiance doit être recueilli mais il n'est que consultatif (pour plus d'éléments, voir la partie juridique de ce travail).

¹⁷⁶ Dans la littérature consacrée, l'on parle de « proxy appear ».

sont, pas toujours les mieux placés pour représenter les patients : ils sont bien souvent désemparés par la situation et s'en remettent généralement à l'avis médical. Il est frappant de constater que les personnes aujourd'hui hospitalisées n'ont que rarement discuté auparavant avec leurs proches de ce qu'ils souhaiteraient ou ne souhaiteraient pas en cas de problème de santé. Ensuite, il est fréquent qu'ils ne soient pas toujours d'accord entre eux sur la meilleure manière de respecter le patient et des conflits d'intérêts peuvent apparaître¹⁷⁷. Enfin, dans le cadre du système français, d'un point de vue légal, leur avis ne fait pas autorité face à la voix du médecin, ce qui peut surprendre les proches qui se demandent alors, si leur avis n'est pas suivi, pourquoi on le leur a demandé.

Face à ces difficultés, le choix et l'orientation du projet thérapeutique restent, dans la pratique, souvent sujets à controverse et demeurent la plupart du temps entre les mains des soignants, qui sont amenés à déterminer collectivement ce que constitue le Bien du patient. L'indécidabilité de ce qui importe, de la « bonne décision » à prendre, met avant la part irréductible d'arbitraire qui prédomine dans le contexte de la prise de décision médicale pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade avancé. Sans certitude de bien faire en raison de l'inaccessibilité du patient et du peu d'éléments en leur possession concernant ses volontés actuelles, les soignants ont parfois l'impression de contraindre celui-ci à bénéficier d'un projet de soin qu'il n'a pas contribué à déterminer. C'est de ce sentiment de contrainte dont il s'agit dans les situations qui suivent.

L'impossibilité de communiquer verbalement et physiquement

Deux situations incluses dans l'enquête (P3, B2) impliquaient des patients qui n'étaient plus en capacité de communiquer, ni verbalement, ni physiquement, et présentaient un état de dégradation générale avancé qui avait nécessité une hospitalisation. Ces patients étaient à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer et l'impossibilité d'établir une communication générait auprès des soignants le sentiment que ces patients étaient « *absents de leurs propres corps* » (Mélanie, infirmière dans un service bruxellois).

Les soignants rencontrés au sujet de ces situations avaient l'impression, du fait qu'ils poursuivaient les soins ou qu'ils en inauguraient de nouveaux pour le Bien des patients (compris dans une perspective de bienfaisance médicale), d'être du même fait malfaisants pour ceux-ci, car potentiellement dans une démarche relevant d'un acharnement

¹⁷⁷ En Belgique, en cas d'éventuels conflits entre différents proches si le patients n'a pas désigné de mandataire, c'est au médecin qu'il revient de prendre la décision.

thérapeutique. Ils vivaient alors ces soins comme une contrainte imposée aux patients. Sans possibilité d'avoir accès à la volonté présente ou passée de ces patients (tous deux isolés, n'ayant pas désigné de mandataire et n'ayant pas rédigé de directives/déclaration anticipées), c'était aux soignants de déterminer le moindre mal pour les personnes. Cette détermination est, à l'évidence, extrêmement malaisée - comme l'a bien démontré Marie Gaille dans son ouvrage *La valeur de la vie* (Gaille, 2010) - car elle renvoie à la question suivante : est-ce que nous jugeons, nous soignants, que cette vie, au regard de l'état actuel du patient et sans élément concernant ses volontés, vaut encore la peine d'être vécue? Autrement dit, est-ce préférable pour le Bien du patient de poursuivre activement les soins ou de s'inscrire dans une démarche palliative ?

Dans cette catégorie, c'était les soignants (certains d'entre eux) qui ressentaient la prise en charge des patients comme une contrainte à eux imposée. Le sentiment de contrainte pour ces situations résultait du fait que la prise en charge ne semblait plus faire sens pour les soignants rencontrés. Le sentiment de contrainte résultait d'un sentiment d'acharnement, car dans ces situations, pour reprendre les termes de Patricia, infirmière dans un service Bruxellois : « *l'on n'est plus certain qu'il y ait quelqu'un au bout du soin* ».

Des manifestations difficiles à décrypter

Deux situations impliquaient (P3, B2) des patients qui étaient dans un état de dégradation générale avancé et qui ne communiquaient que très difficilement et de manière incohérente. Les patients semblaient s'opposer aux soins en manifestant un refus corporel, sans que les soignants puissent toutefois considérer objectivement ces signes de refus. Ils étaient interprétés de manières fort différentes par les soignants : certains disaient que ces manifestations étaient uniquement l'expression de la maladie elle-même, l'expression d'une typique clinique, qui ne pouvait relever d'une quelconque intentionnalité de la personne, tandis que d'autres y voyaient une ultime tentative de communiquer et considéraient ce refus comme l'expression affaiblie de la volonté des personnes.

Ces manifestations avaient notamment lieu lors des soins d'hygiène, lors des soins infirmiers et lors de l'alimentation. Les soignants avaient souvent recours à la contention physique pour ces patients, c'est-à-dire qu'ils devaient les maintenir manuellement en vue de réaliser les soins, pour éviter de prendre des coups par exemple. Concernant l'alimentation, les soignants passaient un temps important pour essayer de nourrir ces

patients, parfois en les forçant, en tout cas en contenant leurs gestes, pour éviter qu'ils ne percutent la cuillère ou renversent l'assiette. Le fait de contenir par la force de leurs bras les gestes des patients était parfois mal vécu par les soignants. Ces soins étaient réalisés dans une visée de bienfaisance, mais certains soignants avaient cependant le sentiment de contraindre les patients sans toutefois pouvoir trancher si ces soins relevaient d'une pratique contraignante ou non, c'est-à-dire s'ils allaient contre la volonté de la personne. Samantha, aide-soignante dans un service parisien m'a signifié ceci lors d'un entretien : « *si on estime que la personne est encore douée de volonté, alors contenir ces manifestations relève pour moi de la contrainte, ce qui est difficile à vivre, car je ne suis pas là pour ça. Et si on considère que ce n'est pas de la contrainte, alors c'est qu'on estime que la personne n'a plus de volonté, ce qui est triste, mais moralement moins dérangeant pour moi* » (Samantha, aide-soignante dans un service parisien).

Les propos de cette aide-soignante me semblent assez révélateurs d'un phénomène que nous rencontrerons fréquemment - sous diverses formes- dans cette enquête ; ils tendent dans une certaine mesure à signifier que la capacité d'autonomie décisionnelle des patients au stade avancé de la maladie dépend du point de vue adopté par les soignants, et que de ce point de vue dépend le bon ou le mauvais ressenti que les soignants auront du soin réalisé. Ainsi, ce que suggère cette aide-soignante, c'est qu'il est préférable pour elle de considérer la personne comme n'étant plus dotée d'une quelconque volonté en vue de pouvoir réaliser les soins dans un contexte moralement plus confortable.

La contrainte et la contention manifestes dans une visée de bienfaisance

Pour la plupart des situations qui m'ont été rapportées, la détermination du caractère contraignant des soins ne relevait pas exclusivement du ressenti soignant en raison de l'inaccessibilité ou de l'« absence » des patients, mais bien d'une contrainte qui se traduisait par un refus manifeste de la part des personnes malades et interprété comme tel par les soignants. Ce refus pouvait toutefois être relativisé en raison de l'état de confusion ou de vulnérabilité lié à la pathologie des patients. Bien souvent, en cas de refus de soin, les patients étaient dans les premiers temps de l'hospitalisation considérés comme incapables de pouvoir déterminer par eux-mêmes leur propre Bien, ce qui permettait aux soignants de légitimer le fait de pouvoir agir - dans un souci de bienfaisance médicale - contre la volonté exprimée de la personne prise en charge.

Contraindre le patient à faire preuve d'autonomie pour son propre Bien

Contraindre la personne à faire preuve d'autonomie peut sembler être une entreprise paradoxale. Cependant, comme nous allons le voir, il est des situations où ce paradoxe prend forme. Deux situations (P1) fort similaires illustrent ce cas de figure, toutes deux émanant d'un même site parisien.

Pour la première, il s'agissait d'une patiente de 66 ans, Madame Carlin, à qui l'on avait diagnostiqué récemment un début de maladie d'Alzheimer et qui, suite à cette nouvelle, avait été hospitalisée à sa demande pour dépression. Elle présentait par ailleurs un état de forte dénutrition. Une fois celui-ci stabilisé, le projet thérapeutique consistait pour les soignants d'œuvrer à la stimulation de la patiente, en vue de lui permettre d'atténuer son état dépressif, de retrouver une certaine autonomie psychique et fonctionnelle (ou « exécutionnelle »), afin de pouvoir rentrer chez elle au plus vite. Chaque soin était alors l'occasion de la stimuler. Cependant, Madame Carlin ne souhaitait pas être sur-sollicitée de la sorte, son unique volonté était dans un premier temps de se laisser prendre en charge, de souffler et de pouvoir rester dans un lieu où l'on s'occuperait d'elle le temps qu'elle intègre à son rythme, symboliquement et concrètement, le diagnostic de la maladie qui venait d'être posé. Cependant, les soignants, dont l'objectif était de stimuler la patiente en vue de lui faire récupérer son autonomie psychique et fonctionnelle le plus rapidement possible, la contraignait collectivement pour ce qu'ils considéraient être son propre Bien, notamment en l'obligeant à participer aux activités du service, à pratiquer des jeux pour la mémoire ou des jeux de rôle et à fournir des efforts essentiellement socio-relationnels qu'elle ne se sentait pourtant pas capable d'accomplir à ce stade. Le stratagème principal consistait à inciter Madame Carlin à participer à une activité collective, en lui promettant qu'elle pourrait éviter la prochaine. Une activité réalisée contre une activité pour laquelle elle serait dispensée, c'était le *marché*. Si elle refusait, la sanction consistait à lui interdire l'accès à sa chambre afin qu'elle soit obligée de rester dans l'espace collectif et du même coup d'être dans l'interaction.

Lors de notre entretien, Madame Carlin m'a fait part de la difficulté qu'elle éprouvait à côtoyer au quotidien des patients présentant des troubles cognitifs importants, car cela la renvoyait à son propre devenir, qui l'effrayait. Par ailleurs, elle m'a également partagé le fait qu'elle craignait que le contact prolongé avec des « personnes grabataires » n'accélère chez elle le processus de dégénérescence cognitive. C'est pour ces raisons m'a-t-elle dit qu'elle souhaitait, pour un temps, « rester dans son coin ».

Ainsi, deux visions de la prise en charge s'opposaient : la patiente souhaitait pouvoir demeurer pour un temps dans sa passivité¹⁷⁸, qu'on prenne *soin* d'elle, sans devoir participer aux activités collectives ; alors que les soignants avaient pour projet de la solliciter activement dans le but qu'elle recouvre au plus vite son autonomie psychique fonctionnelle. Ici, la recherche du rétablissement de l'autonomie psychique et fonctionnelle était considérée par les soignants comme un Bien en soi, qui se devait d'être visé par la patiente, alors que pour cette dernière, la seule manière dont elle souhaitait faire usage de son autonomie à ce stade, c'était de demeurer dans la passivité. Cette passivité choisie et assumée par Madame Carlin devait être comprise comme la manifestation de son autonomie décisionnelle. Pour autant, la perspective adoptée par les soignants consistait à lui faire récupérer son autonomie psychique et fonctionnelle au plus vite afin qu'elle puisse être considérée comme apte à rentrer chez elle, ce qui les incitait à s'opposer à l'autonomie décisionnelle de Madame Carlin, en ne respectant pas la passivité dans laquelle elle avait choisi de demeurer pour un temps. Cette injonction d'autonomie (Ménoret, 2015) psychique et fonctionnelle contrastait avec le peu d'égard accordé par les soignants à l'autonomie décisionnelle de la patiente.

Il est intéressant de souligner que, pour les soignants, l'autonomie psychique et fonctionnelle devait à l'évidence être la visée principale pour Madame Carlin, qu'elle était un Bien en soi et que, si elle ne manifestait pas une volonté allant en ce sens, elle ne pouvait prétendre selon les soignants rencontrés à bénéficier davantage des services de l'institution.

Deux conceptions de l'autonomie apparaissent ici en rivalité, l'une comprise dans une perspective médicale (renvoyant à la dimension psychique et somatique), qui se veut « objective » et « rationnelle » ; l'autre conçue comme le respect de l'expression de la volonté et de la subjectivité de la personne. Tant d'un point de vue légal qu'éthique, c'est en principe cette dernière conception de l'autonomie qui doit primer sur la première. Toutefois, force est de constater, comme nous aurons encore l'occasion de nous en

¹⁷⁸ Marlène Jouan (Jouan, 2009, p.327) propose de distinguer deux formes de passivité (la passivité pouvant à mon sens être comprise, dans certain cas, comme une forme d'autonomie) : l'une *libératoire* et l'autre *aliénante*. Madame Carlin souhaitait - lors de sa prise en charge - s'inscrire dans une perspective de passivité à tendance *libératoire* et elle semblait regretter que les soignants ne transforment cette passivité en une passivité *aliénante*.

apercevoir, que c'est loin d'être la norme dans les services ayant participé à cette enquête.

Cet exemple illustre bien à mon sens une partie de l'ambiguïté soulevée par la promotion du principe d'autonomie sous ses différentes formes dans le champ de la médecine. En effet, dans le cas de figure dont il a été question, la valorisation de ce principe a permis aux soignants de responsabiliser la patiente et la contraindre à viser son propre rétablissement (récupérer son autonomie psychique et fonctionnelle dans une perspective de bienfaisance médicale) selon des modalités auxquelles elle était opposée, c'est-à-dire contre son autonomie décisionnelle. Cette responsabilisation, au travers de l'injonction faite à la patiente de viser son propre Bien (compris dans une dimension médicale et non du point de vue de la patiente), peut avoir, si elle n'est pas suivie, pour effet de limiter l'engagement des soignants et de l'institution auprès de la patiente, de circonscrire leurs champs d'action et du même coup de les désengager de leur mission de soin. Cette exemple illustre le fait que la forte valorisation du principe d'autonomie en médecine n'est pas forcément le fruit d'une dynamique humaniste accordant nécessairement plus de droits aux patients : dans une perspective utilitariste, elle contribue également bien souvent à conformer les patients à la logique institutionnelle et à rechercher une fluidité dans les parcours de soins (Lechevalier Hurard et al. 2017, p.7). Si les patients ne sont pas prêts à se plier à cette logique, à endosser leur rôle de « bon patient » (Crignon de Oliveira et Gaille, 2010) ils risquent de ne plus pouvoir prétendre bénéficier des soins dont ils ont pourtant besoin. Dans les termes qui nous impliquent, l'on pourrait dire dans une certaine mesure que la valorisation de l'autonomie du patient en contexte médical ne vise parfois pas tant le patient et son autonomie (décisionnelle, fonctionnelle, psychique, etc) que le bon fonctionnement institutionnel lui-même. Dans cette perspective, le principe d'autonomie servirait alors parfois davantage le collectif amené à prendre en charge les patients, que les patients eux-mêmes.

La seconde situation, fort similaire à la première et qui s'est déroulée dans le même service, impliquait une patiente de 67 ans, Mme Bouton, arrivée suite à une intoxication médicamenteuse, interprétée par les soignants comme un « appel à l'aide ». Cette patiente présentait des troubles cognitifs modérés en raison de la maladie d'Alzheimer qui avait été diagnostiquée quelques mois auparavant, mais ceux-ci semblaient avoir été augmentés par l'événement à l'origine de l'hospitalisation. Madame Bouton avait une surcharge pondérale importante et était décrite par les soignants comme manquant

« cruellement de volonté ». Elle passait ses journées dans son lit et ne souhaitait absolument pas rentrer à domicile, car elle voulait « être assistée au maximum », plus par convenance que par nécessité me disaient les soignants. L'équipe ne l'entendait pas de cette manière et souhaitait la remettre sur pied au plus vite en vue de ne pas s'encombrer avec cette patiente jugée difficile car engagée dans une dynamique de sollicitation permanente auprès des soignants. La phase de décompensation de cette patiente, qui faisait suite à l'intoxication médicamenteuse, avait été stabilisée, il fallait désormais (au moment où se sont déroulés les entretiens) qu'elle retrouve une certaine mobilité pour rentrer chez elle. Ainsi, la ligne de conduite consistait - un petit peu comme ce fut le cas pour la situation évoquée juste avant - à stimuler la patiente de manière stricte et disciplinaire, en lui interdisant l'accès à sa chambre, mais également par moments à des chaises ou fauteuils dans l'espace commun afin de l'inciter à être en mouvement et à favoriser la récupération de son autonomie fonctionnelle. La contrainte consistait ici en une stimulation physique importante de Madame Bouton, contre sa volonté, pour qu'elle puisse quitter le service rapidement.

Pour ces deux situations, la contrainte résidait paradoxalement dans l'injonction d'autonomie imposée par les soignants aux patientes. Non pas une injonction d'autonomie décisionnelle, mais bien une injonction à ce que Madame Carlin et Madame Bouton visent leur autonomie fonctionnelle (ou « exécutionnelle »). Dans les deux cas, c'était le Bien des patientes qui était visé, mais un Bien dont le sens n'était pas partagé par les principales intéressées, ou tout du moins, dont les modalités mises en place par les soignants pour parvenir à ce Bien allaient contre la volonté des patientes.

L'on observe, à travers ces deux situations, une tension entre deux compréhensions de l'autonomie : pour Madame Carlin et Madame Bouton, il s'agissait de pouvoir déterminer elles-mêmes ce qu'elles considéraient être leur propre Bien au regard de la situation dans laquelle elles se trouvaient, c'est-à-dire être prises en charge, car elles n'avaient pas la force – la volonté ? - d'affronter seules la maladie ; alors que pour les soignants dont il était question, l'autonomie, qui constitue un Bien (à prétention objective) en soi, consistait à faire récupérer aux patientes leur indépendance fonctionnelle et psychique, quitte à ce que cela se fasse contre leur gré, alors même que l'expression de leur volonté ne pouvait que difficilement, à mon sens, être ici discréditée. Aux dires des patientes, plus elles étaient stimulées, plus elles se sentaient contraintes et pas entendues dans ce qui faisait sens pour elles ; et plus la possibilité de reprendre le dessus sur l'épreuve que constituait la maladie leur semblait difficile.

Par ailleurs, au-delà de ce que les soignants considéraient comme étant le Bien pour ces patientes, Bien qui était indéniablement la visée principale des soignants pour ces situations, il est intéressant de noter que la logique contraignante portée par les membres de l'équipe n'était bien entendu pas totalement étrangère à leur propre intérêt, l'objectif co-visé par l'équipe de manière assumée était bien de voir partir les patientes au plus vite, surtout Madame Bouton, qui était selon les soignants très encombrante et peu appréciée dans le service, mais aussi à ceux de l'institution. En effet, l'hôpital - *a fortiori* dans un contexte de restriction budgétaire - n'a pas pour vocation de maintenir outre mesure les patients en ses murs.

Contentionner le patient dans une visée de bienfaisance, c'est-à-dire dans une visée uniquement thérapeutique

Plusieurs situations relevant de cette catégorie m'ont été rapportées. J'en évoquerai deux (B1) à titre illustratif. Dans les deux cas, il s'agissait de contentions physiques sous contrainte qui ont été mobilisées en vue de réaliser des soins considérés comme indispensables à la santé des patients. La contrainte a pris la forme d'une contention manuelle, c'est-à-dire que les patients étaient immobilisés, au corps à corps, au moyen de prises au niveau des bras et des jambes essentiellement, et elle s'accompagnait d'une contrainte verbale qui se traduisait par des injonctions formulées sur un ton autoritaire.

Pour la première situation, il s'agissait d'un patient de 78 ans, Monsieur Averine, présentant une maladie d'Alzheimer à un stade modéré avec un syndrome frontal associé et qui était dans un refus de soin quasi systématique se manifestant par des paroles déplacées et des gestes violents. Monsieur Averine s'était brûlé le bras au 3^{ème} degré à domicile et les soignants devaient changer ses pansements régulièrement. Aux dires de sa femme et de sa fille, il avait depuis toujours un « sacré caractère ». Florence, l'aide-soignante que j'ai rencontrée dans le cadre de cette situation m'a rapporté ceci : « *ce patient m'a traitée de grosse, il n'arrête pas de jurer, il me tape lorsque je lui change ses pansements, je dois le tenir, faire les soins de force, appeler des collègues en renfort. Un matin, je lui ai demandé pourquoi est-ce qu'il râlait, jurait et tapait comme ça. Il m'a regardé droit dans les yeux et il m'a dit : écoutez ma fille, c'est fondamental pour moi de râler, si j'arrête de râler, je n'existe plus, demandez à ma femme* ». En discutant ensemble de l'attitude du principal intéressé, proches et soignants sont arrivés à la conclusion que ce refus de soin généralisé devait en effet être compris comme un moyen d'affirmation de soi, et non comme un refus de soin rationnel. Le problème du refus de soin a alors été

déplacé collectivement : il ne s'agissait pas pour Monsieur Averine d'exprimer une volonté particulière mais de marquer une opposition à sa situation de dépendance, c'était pour lui un moyen de se sentir encore exister en tant que personne. L'équipe a pu alors envisager plus sereinement la mise en place de différentes stratégies pour parvenir à réaliser les soins malgré l'attitude du patient, dans une visée de bienfaisance pour celui-ci.

Dans le second cas, il s'agissait d'une patiente de 87 ans, Madame Lévy, qui était dans un état de dégradation physique avancé et qui présentait des troubles cognitifs légers. Madame Lévy prenait de la cortisone depuis plus de 20 ans pour une polyarthrite rhumatoïde. Sa pathologie impliquait des injections à répétition qui ont engendré des plaques et des croûtes au niveau de ses bras, rendant très compliquée l'injection de tout traitement. « Elle était transparente, bleue, sa peau était comme de la dentelle » m'a rapporté la fille de Madame Lévy. Le projet thérapeutique décidé par le médecin impliquait la poursuite de soins actifs, mais la personne souffrait beaucoup et refusait les soins, ce qui obligeait les soignants à utiliser la force pour lui administrer les traitements. Silvana, l'infirmière que j'ai rencontrée à propos de cette situation me relatait les propos de Madame Lévy qui lui disait : « *ça suffit, vous ne m'approchez plus, pourquoi vous vous acharnez sur moi, je vais bientôt mourir, laissez-moi tranquille* ». Silvana était très mal à l'aise de devoir réaliser les soins à cette patiente : « *moi, ça me touche, quelqu'un qui n'a plus envie de vivre, c'est son droit, je comprends qu'elle en ait assez, dans son état. Mais c'est difficile, car on travaille sur base d'un projet thérapeutique. Elle (Madame Lévy) est en projet 2 avec prescription d'antibiotiques, donc je dois la piquer malgré sa volonté. Je pense qu'un projet 3 serait plus adapté pour cette personne, mais ce n'est pas mon rôle de prendre ces décisions* »¹⁷⁹.

Le service dans lequel était hospitalisée cette patiente avait mis en place une échelle qui correspondait à l'axe principal du projet thérapeutique décidé pour chaque patient. Les soins à réaliser correspondaient au niveau auquel était rattaché le projet thérapeutique. Voici un résumé de ce document.

¹⁷⁹ Le non respect d'une prescription médicale peut faire l'objet d'un licenciement, comme en atteste un jugement délivré par la cour d'appel de Lyon : « Il n'appartient pas à l'aide soignant (ou à l'infirmier) de remettre en cause la justification médicale d'une prescription délivrée par un Docteur en médecine, ni de faire obstacle à sa mise en oeuvre au motif d'une atteinte à la dignité de la personne humaine en se fondant sur des règles qui ne constituent que des recommandations doctrinales, dépourvues de caractère obligatoire » (Cour d'appel de Lyon, 26 novembre 2010, n° 10/03060).

Feuille de projet thérapeutique

1) Thérapie maximale

2) Thérapie spécifique. a) transfert aux soins intensifs (oui/non)

b) Appel ARCA¹⁸⁰ (sans intubation)

3) Arrêt des thérapeutiques à visée curative. Pas de manœuvre de réanimation cardio pulmonaire. Mise en route de toute thérapeutique à visée palliative nécessaire pour assurer le confort et la dignité du patient.

Le projet thérapeutique décidé par le médecin pour cette patiente relevait du niveau 2, c'est-à-dire que les soins à visée curative devaient être maintenus, sauf en cas d'arrêt cardio-respiratoire ou en cas de transfert aux soins intensifs. Silvana, l'infirmière qui m'a rapporté la situation était - tant qu'un changement de projet thérapeutique n'était pas décidé par le médecin - obligée de contraindre la patiente à recevoir les soins prescrits sans lesquels son pronostic vital serait engagé. La patiente était donc contrainte physiquement par la soignante à recevoir les soins prescrits dans une visée de bienfaisance, alors même que cette dernière se sentait malfaisante de poursuivre ces mêmes soins. Ce phénomène a été traduit en langage philosophique par le terme d'*acrasie*, qui désigne le fait « d'agir contre son meilleur jugement » (Engel, 2007).

L'on voit bien ici l'inconfort dans lequel se trouvait la soignante. Dans les deux cas de figure, qu'elle choisisse de prendre l'initiative de suivre la demande de la patiente et ne pas administrer le traitement ou qu'elle choisisse de le faire de force, la soignante était, quoi qu'il advienne, potentiellement dans une pratique qui relevait de la malfaisance.

Pour ces deux situations, le recours à la contention manuelle a été mobilisé dans une visée thérapeutique. Cependant, comme nous le voyons, la visée de bienfaisance, lorsqu'elle passe par la contrainte, peut impliquer une part de malfaisance. Par ailleurs, ceci est valable pour les deux situations exposées dans cette catégorie, ne pas réaliser les soins dans une visée de non-malfaisance et ne pas contraindre, serait dans ces cas-ci également malfaisant. Pour l'une des situations, ne pas changer les bandages pouvait

¹⁸⁰ Arrêt cardiaque.

engendrer une infection importante, pour l'autre, ne pas administrer le traitement mettait la vie de la patiente gravement en danger.

- **La contrainte et la contention dans une visée de non-malfaisance**

Contraindre le patient dans une visée de non-malfaisance

Il s'agit ici de situations pour lesquelles la contrainte a été mobilisée dans une visée principalement sécuritaire pour les patients. La contrainte dont il est question dans cette catégorie s'est traduite essentiellement par la restriction de la liberté d'aller et venir des personnes hospitalisées ; elle avait pour objectif principal d'éviter des fugues qui pourraient mettre en danger les patients. C'est donc une contrainte essentiellement préventive qui, bien qu'ayant pour visée principale la sécurité des patients, oeuvrait également à protéger l'institution d'éventuelle(s) poursuite(s) et facilitait la prise en charge soignante, comme cela a déjà été expliqué dans la partie consacrée aux différents types de contrainte rencontrés dans cette enquête.

Cependant, comme nous allons le voir, pour les situations regroupées dans cette catégorie, la restriction de la liberté d'aller et venir des patients ne visait pas uniquement à se prémunir contre d'éventuelles fugues.

Prenons l'exemple de cette patiente de 65 ans, Madame Giacomi, présentant un Alzheimer au stade 1 diagnostiqué depuis plus d'un an et arrivée dans un service (B3) de la région de bruxelloise suite à une tentative de suicide médicamenteuse à son domicile. Cette patiente niait avoir tenté de mettre fin à ses jours, cependant, sa fille, que j'ai rencontrée lors d'un entretien, soutenait que sa mère avait bel et bien tenté de se suicider suite à l'annonce du diagnostic d'un cancer avancé du poumon dont son mari était atteint. La fille de madame Giacomi expliquait le geste de sa mère par le fait qu'elle ne souhaitait pas être une charge supplémentaire pour sa fille, déjà amenée à devoir s'occuper de son père gravement malade tout en assurant le quotidien de ses propres enfants. La patiente soutenait dur comme fer que c'était un accident, que cette prise inconsidérée de médicaments n'était pas intentionnelle et qu'il n'y avait pas lieu de s'inquiéter pour la suite. La patiente demandait à quitter le plus rapidement possible l'établissement afin de rentrer chez elle, auprès de son mari, contre l'avis de sa fille et des soignants qui craignaient une

récidive. Le médecin, en accord avec la fille de la patiente, avait choisi de prolonger temporairement l'hospitalisation de la patiente contre son gré, l'empêchant de sortir, notamment grâce à la porte à code dont disposait le service. La contrainte a donc été mobilisée ici essentiellement pour protéger la patiente contre elle-même en raison de sa vulnérabilité psychique. Par ailleurs, cette disposition permettait également d'une part à la fille de Madame Giacomi de ne pas avoir à s'inquiéter pour la sécurité de sa mère le temps de l'hospitalisation et, d'autre part, pour l'institution, de ne pas risquer de se voir poursuivre pour non-assistance à personne en danger. En effet, l'étude de la jurisprudence, belge comme française, démontre que la mise en cause par la justice de la responsabilité des soignants et de l'établissement pour défaut de surveillance est beaucoup plus menaçante que celle pour restriction de la liberté d'aller et venir (Van de Vyvere, Dumont, 2013). Cependant, au regard de ce qui nous a été rapporté, le maintien de la patiente au sein du service semblait davantage viser le meilleur intérêt de la patiente, voire celui de son entourage, que la protection des soignants et de l'établissement contre d'éventuelles poursuites.

Dans cette catégorie, bien que la visée principale de la contrainte consistait à protéger les patients contre des agissements qui leur seraient préjudiciables, c'est-à-dire dans une perspective de non-malfaisance, le recours à la contrainte oeuvrait également pour la dimension collective de la prise en charge, à savoir : pour le maintien de l'ordre (éviter les fugues et faciliter la surveillance), pour des enjeux institutionnels (poursuites), et pour rassurer et préserver les familles.

Contentionner le patient dans une visée de non-malfaisance

Un nombre important de situations m'ont été rapportées au sujet de patients contentonnés dans une visée de non-malfaisance ; celle-ci se traduisant essentiellement par le maintien au fauteuil de la personne à l'aide d'une ceinture pelvienne ou abdominale. Cependant, les patients faisant l'objet d'une contention mécanique diurne étaient la plupart du temps également contentonnés durant la nuit, au moyen de barrières de protection mais aussi parfois à l'aide de draps à l'usage détourné ou encore en ayant recours à des sangles. Le principal objectif de cette contention mécanique était de prévenir les chutes, c'est-à-dire d'assurer la sécurité des patients, de jour comme de nuit. Bien souvent, les familles étaient demandeuses d'un niveau de sécurité élevé pour leurs

proches, ceci au détriment du respect de l'autonomie (décisionnelle et fonctionnelle) du patient, mais également en dépit du caractère délétère avéré de la contention physique qui contribue largement à l'accélération du processus de grabatisation. Comme je l'ai déjà indiqué, ce type de pratique suppose davantage que la simple sécurité du patient, elle permet également aux soignants de ne pas se voir reprocher un manque de sécurité, elle facilite de manière générale le travail de surveillance ainsi que la fluidité dans l'organisation du service. Ainsi, ce n'est bien souvent pas exclusivement le patient et le meilleur intérêt de celui-ci qui sont visés lorsque les soignants ont recours à la contention en mettant en avant le principe de non-malfaisance, mais aussi et parfois surtout le collectif qui l'entoure.

D'autre part, la contention ayant pour visée la sécurité du patient ne se réduisait pas à la prévention contre les chutes ; un certain nombre de situations qui m'ont été rapportées impliquaient le recours à des dispositifs permettant d'éviter que le patient n'arrache de manière compulsive un pansement, une perfusion, une protection ou une sonde, nasogastrique ou de gastrostomie. Il s'agit toujours pour les soignants de «proportionnaliser les mesures de protection aux incapacités» (Gzil, 2007, p. 304)

Je propose ici pour illustrer cette catégorie du recours à la contention dans une visée de non-malfaisance de nous intéresser à ce patient de 82 ans, Monsieur Vogels, atteint de troubles cognitifs modérés et hospitalisé dans un service gériatrique de la région bruxelloise (B1) pour une fracture ouverte du crâne. Suite à une chute violente à domicile, cet ancien commandant de l'armée de l'air belge avait dû se faire opérer en urgence. L'opération s'était bien passée et le patient avait ensuite rejoint le service de gériatrie en vue d'y poursuivre sa révalidation. Afin de protéger la plaie qu'il avait au niveau du crâne, le médecin lui avait imposé le port d'un casque (du type de ceux que portent les joueurs de rugby), ce qui l'empêchait de se gratter et d'arracher son pansement, tout en protégeant également la plaie en cas de chute. Monsieur Vogels supportait mal le port de ce casque et tentait systématiquement de l'enlever. Par ailleurs, il avait une forte propension à la déambulation, de jour comme de nuit, ce qui d'une part pouvait s'avérer dangereux en cas de chute pour la plaie qu'il avait au niveau du crâne et, d'autre part, gênait fortement les soignants dans leur exercice quotidien. Durant la journée, les soignants s'attelaient à limiter certaines déambulations de Monsieur Vogels au moyen de recadrages verbaux et le maintenaient une partie de l'après-midi au fauteuil à l'aide d'une ceinture abdominale. Pendant la nuit, il était contentonné physiquement au moyen d'un

pyjadrapp (dispositif qui permet d'empêcher la personne de s'extraire de son lit tout en préservant, bien qu'altérée, une certaine liberté de mouvement) en vue d'éviter qu'il n'enlève son casque d'une part, et qu'il ne déambule d'autre part. Monsieur Vogels était donc contentonné physiquement contre son gré une partie de la journée (ceinture abdominale) et durant la nuit (*pyjadrapp*). Ces contentions avaient tout d'abord pour visée la non-malfaisance, c'est-à-dire qu'elles étaient mobilisées afin d'éviter de manière préventive que le patient ne se fasse du mal, soit en déambulant, soit en arrachant son casque et en se grattant. Mais la contention, diurne et nocturne, qui empêchait les déambulations de Monsieur Vogels, avait d'autres effets ne relevant pas uniquement d'une visée de protection du patient à proprement parler, mais qui oeuvrait également pour la dimension collective de la prise en charge. Au-delà de la dimension sécuritaire, la contention physique (ceinture abdominale et *pyjadrapp*) s'inscrivait ici également dans une certaine logique de contrôle qui visait la fluidité organisationnelle du service. Ce type de pratique permettait aux soignants, par exemple lorsqu'ils étaient dans les chambres des autres patients lors de leur tournée, ou durant la nuit, lorsque l'effectif était réduit, de ne pas avoir à s'enquérir ou s'inquiéter des faits et gestes du patient. Comme nous le voyons au travers de ce cas, les visées de la contention ne relevaient pas toutes de la recherche du meilleur intérêt du patient, contrairement à ce qui pouvait parfois être défendu dans certains discours, notamment auprès des familles.

Dans cette catégorie, la contention a été mobilisée pour éviter que la personne ne se fasse du mal et non pour réaliser un soin particulier comme c'était par exemple le cas pour les situations où la contrainte fut mobilisée dans une visée de bienfaisance. Par ailleurs, et de manière assumée par les soignants, mobiliser la contention pour des raisons de non-malfaisance pour le patient, c'est également le moyen pour les personnes qui le prennent en charge de ne pas se voir reprocher un défaut de sécurité. Enfin, ce qui est moins ouvertement assumé par l'équipe soignante, c'est que le recours à la contention favorise également la fluidité du travail institutionnel et réduit la zone d'incertitude qui caractérise la prise en charge de ce type de patient. Concernant ce dernier point, l'on peut dire que la visée sécuritaire assumée lors du recours à la contrainte oeuvre également de manière plus subreptice à un contrôle des comportements des patients qui fluidifie et simplifie d'une certaine manière le travail soignant. Ainsi, la visée de protection du patient contre des attitudes qui le mettraient en danger se fait parfois davantage pour des raisons qui relèvent du principe de justice - éviter de se voir reprocher un manque de sécurité, apaiser

les craintes des familles, faciliter la prise en charge et la surveillance - que celui de la non-malfaisance.

- **La contrainte et la contention dans une visée de justice, c'est à dire collective**

Dans le contexte qui nous implique, la prise en charge des personnes hospitalisées a généralement pour objectif premier le Bien des patients compris dans une perspective médicale , c'est-à-dire qu'elle vise la bienfaisance tout en essayant de garantir le respect de l'autonomie des patients ainsi que celui du principe de non-malfaisance : à savoir éviter de leur nuire et empêcher qu'ils ne se nuisent à eux-mêmes. Cependant, le contexte institutionnel suppose une prise en charge des patients qui s'inscrit inévitablement dans une dimension collective ; d'autres enjeux que le strict meilleur intérêt des personnes hospitalisées pris singulièrement doivent être considérés. Cette tension, classique s'il en est, met en concurrence des intérêts personnels et collectifs. En effet, les comportements de certains patients, en raison des troubles cognitifs dont ils font l'objet, peuvent mettre à mal l'aspect collectif de la prise en charge, et de la même manière, les enjeux collectifs peuvent compromettre une prise en charge de qualité adaptée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Certaines attitudes des patients peuvent par exemple mettre en cause la sécurité du collectif qui les entoure, empêcher le bon déroulement et la fluidité des activités du service ou encore simplement compromettre le maintien de l'ordre nécessaire au vivre ensemble. Par ailleurs, ils sont, comme tous patients hospitalisés, tributaires des soignants, eux-mêmes soumis à des contraintes liées à l'environnement institutionnel : protocolisation et priorisation des tâches, restrictions budgétaires et sous-effectifs soignants, lois et recommandations de bonnes pratiques, etc. Cependant, en raison des spécificités liées à leur pathologie, Ils sont plus exposés que d'autres à subir ces contraintes liées à l'environnement institutionnel. En effet, dans la plupart des secteurs du soin, les patients peuvent entendre et comprendre les explications des soignants concernant les contraintes liées à l'environnement institutionnel, (rythme de travail, protocoles, segmentation des tâches et procédures, etc) ils peuvent même faire preuve d'une certaine empathie à l'égard des soignants. Mais les troubles dont font l'objet les patients atteints de maladies neuro-dégénératives rendent difficiles voire impossibles ces moments de reprise et de négociation qui permettent d'atténuer cette contrainte institutionnelle (Lechevalier Hurard, 2015).

La contrainte dont il sera question ici est celle dont le recours visait essentiellement la dimension collective de la prise en charge, c'est-à-dire qui relève du principe de justice. Cela ne signifie pas pour autant que d'autres visées n'entraient pas en ligne de compte, mais que le sens principal du recours à la contrainte exprimé par les soignants rencontrés était bien celui relatif à la dimension collective de la prise en charge. Comme nous le verrons, la légitimité du recours à la contrainte pour des raisons qui relèvent de la dimension collective peut, dans un certain nombre de cas, être sujette à controverse. En effet, la contrainte mobilisée dans une visée de justice peut impacter sur le respect de l'autonomie, celui de la bienfaisance ou encore sur celui de la non-malfaisance des patients hospitalisés. De plus, certains enjeux relatifs à la dimension collective elle-même peuvent également entrer en concurrence. Ainsi, le recours à la contrainte implique pour les équipes de mettre en balance différents objectifs souvent difficilement conciliables et de poser des choix aux conséquences parfois importantes, pour les patients bien entendu, mais également pour les soignants eux-mêmes.

Comme mentionné, j'ai distingué 4 types d'objectifs du recours à la contrainte pour des raisons collectives : il y a tout d'abord a) la visée sécuritaire, ensuite b) la visée de contrôle et de maintien de l'ordre pour le vivre ensemble, puis c) celle relative à la dimension institutionnelle de la prise en charge, et enfin, d) celle qui vise le bon vécu des proches des patients. Ces différentes visées ne peuvent se confondre et n'ont pas toutes, en fonction des circonstances dans lesquelles elles sont mobilisées, la même légitimité : en effet, ce n'est par exemple pas la même chose de recourir à la contrainte dans une visée sécuritaire pour protéger les autres patients et les soignants contre certains comportements dangereux (a) que d'y avoir recours pour des raisons qui visent la fluidité de l'organisation du service (b), ou pour pallier un sous-effectif soignants (c), ou encore pour rassurer les familles (d).

Par ailleurs, cela a déjà été développé, il est assez aisé pour les soignants de mettre en avant dans les discours le fait de mobiliser par exemple une contrainte dans une visée sécuritaire pour le patient (non-malfaisance) alors que celle-ci visait également, sinon principalement, à faciliter la prise en charge soignante pour des raisons de convenance ou à fluidifier l'organisation du service (b), ou encore à pouvoir permettre la réalisation de l'ensemble des tâches inscrites dans les fiches de poste dans les délais impartis (c).

Les situations regroupées ici représentent environ la moitié (13/28) de celles qui m'ont été rapportées, elles sont donc relativement paradigmatiques des difficultés rencontrées dans cette enquête. Pour une bonne partie (8/13), les situations impliquaient des patients dont le diagnostic avait déjà été posé au moment où elles m'ont été rapportées.

Cette catégorie du recours à la contrainte et à la contention dans une visée de justice regroupe essentiellement des patients présentant des troubles du comportement qu'il s'agissait de contrôler et de stabiliser tout en essayant de soigner les pathologies intercurrentes dont ils faisaient l'objet. Le contrôle des troubles implique de « proportionnaliser » les mesures contraignantes en fonction des enjeux soulevés par la difficulté en cause. Cette « proportionnalisation » est bien entendu largement dépendante de l'appréciation des soignants et est très variable selon les cas et selon les équipes.

Je ne présenterai pas de manière exhaustive l'ensemble des situations regroupées sous cette catégorie, je me contenterai de présenter un cas qui me semble assez paradigmatique des difficultés liées au recours à la contrainte dans une visée de justice.

Il s'agissait d'une femme de 80 ans, Madame Solférino, hospitalisée depuis plusieurs semaines dans un service de la région parisienne (P1). Elle était arrivée de son domicile et avait été hospitalisée pour dégradation de son état général. Madame Solférino, atteinte d'une démence modérée, dont la symptomatologie était dominée par un syndrome frontal, faisait l'objet d'une comorbidité multiple rendant difficile la pose d'un diagnostic précis.

Durant les premiers jours, la patiente, très affaiblie, avait été perfusée et restait alitée toute la journée. À ce moment-là de la prise en charge, la réalisation des soins ne posait pas de souci majeur, malgré l'état de confusion de la patiente. Cependant, après quelques jours, la patiente avait repris des forces, la décompensation était stabilisée, et des troubles du comportement ont commencé à se manifester de manière importante. La perfusion sous-cutanée destinée à lui administrer les traitements avait été enlevée, car la patiente ne la supportait pas. Toutefois, cette personne refusait de prendre ses traitements (qui comprenaient entre autres de l'Aricept et du Risperdal, ce dernier étant destiné à stabiliser les troubles du comportement) par voie orale, ce qui empêchait en partie le contrôle de son agitation. Les soignants ont alors œuvré à essayer de comprendre les réticences de la patiente, à tenter de la calmer au moyen de techniques non-médicamenteuses, mais rien n'y faisait, la patiente était dans un refus de soin généralisé. Lorsque les soignants l'approchaient, elle devenait violente verbalement et physiquement, elle crachait, tapait,

injuriait. La plupart des contacts étaient vécus comme une agression. Son comportement perturbait le service, elle demandait beaucoup d'attention et avait l'air de souffrir de cette agitation.

Madame Solférino avait un fils, qui venait la voir régulièrement, mais qui était désespéré face aux comportements de sa mère et subissait également les accès d'agressivité de celle-ci. Il était décontenancé par son changement de comportement ces derniers temps, il ne la reconnaissait pas disait-il : elle avait toujours été douce et attentive aux autres, mais depuis quelques mois, elle était devenue agressive et insensible aux vécus des personnes qui l'entouraient. Avant l'hospitalisation, le fils de Madame Solférino avait dû changer à plusieurs reprises d'aide à domicile en raison de la violence de la patiente. L'impossibilité de réaliser de manière suivie les soins pour cette patiente avait fort probablement accéléré la dégradation de son état général, ce qui avait rendu l'hospitalisation nécessaire.

Suite au refus répété de la patiente de prendre ses médicaments, et au regard de son état d'agitation, l'équipe du service a alors décidé de mettre en place des stratégies pour contourner ce refus. Cela s'avérait indispensable aux yeux des soignants, comme me l'a souligné Vanessa, infirmière :

« Mme est agressive envers elle-même et envers les autres. Ici, il suffit qu'un patient soit énervé et ça fait une boucle, ça se propage dans tous le service ; il faut alors casser la boucle et faire du forcing, même si on n'aime pas ça », une infirmière.

Le contrôle du comportement de la patiente au moyen de psychotropes avait en partie pour visée de soulager l'inconfort de cette patiente, cependant, l'administration de ce traitement était, comme en témoignent les propos de Vanessa, avant tout destiné à éviter la propagation de l'agitation dans le service.

Pour administrer les traitements, les soignants ont donc mis en place une stratégie bien connue des aidants, professionnels comme familiaux, pour administrer les traitements à la patiente. Celle-ci consiste à dissimuler les médicaments dans un dessert ou une boisson afin de leurrer le patient. Cela permettait d'éviter d'administrer de force (contention physique manuelle) le traitement au moyen d'une injection (contention chimique). Cependant, le risque de ce type de pratique est que l'intéressé prenne conscience de la supercherie. En effet, l'un des principaux défis de la prise en charge gériatrique est de

maintenir une alimentation et une hydratation suffisante chez les patients qui sont, plus que d'autres, sujets à des risques de cachéxie et de déshydratation. Ainsi, en essayant d'administrer subrepticement les médicaments par ces moyens, les soignants risquaient de transformer ces activités vitales en un moment de défiance, ce qui pouvait inciter le patient à refuser de se nourrir. C'est ce qui s'est passé pour la patiente dont il s'agit ici. Celle-ci s'était aperçue du stratagème et refusait depuis de s'alimenter, persuadée que les soignants voulaient l'empoisonner. Elle n'acceptait plus que la nourriture que lui apportait son fils, même si elle restait extrêmement suspicieuse à son égard, l'accusant fréquemment de conjuration.

Ainsi, Victor, aide-soignant, face à l'échec de cette première stratégie, a tenté de mettre en place une variante de celle-ci à sa propre initiative. Étant donné que la confiance avec les soignants était « rompue », Victor a essayé de se faire passer pour un ami du fils de la patiente, en espérant que cette dernière serait moins méfiante à l'égard d'un ami de la famille, mais sous-estimant ses capacités de discernement :

« J'essaie de trouver des solutions, pour que l'équipe n'en arrive pas là, car on n'a pas envie d'être dans la contrainte. Mais il faut bien les soigner, alors j'essaie de trouver des stratégies pour ne pas forcer. Ce jour là, pour Madame 'Solférino', c'était 'pas de blouses blanches', mais il fallait pourtant qu'elle prenne ses médicaments. Je me suis alors habillé en civil et suis allé dans sa chambre en lui disant que je venais de la part de son fils, que j'étais un ami. J'ai pris deux cafés, un pour elle avec les médicaments glissés dedans, et un pour moi. Je l'ai appelée par son prénom, mais mon jeu d'acteur n'a pas fonctionné. J'ai fait une bêtise en lui disant que je connaissais son fils, car elle m'a posé des questions et je n'ai pas pu répondre. 'Vous n'allez pas m'avoir' m'a-t-elle dit . Ce fut un échec, mais on essaie beaucoup de choses pour ne pas forcer les gens par la contrainte » (Victor, aide-soignant dans un service parisien).

Ces micro-stratégies mises en place pour parvenir à réaliser les soins sans le consentement de la patiente sont ici le signe d'une part, de la volonté des soignants de ce service de recourir le moins possible à des contraintes physiques manuelles pour administrer les traitements, mais aussi de leur désarroi face au constat d'échec rencontré lors de la prise en charge de cette patiente et le peu d'options satisfaisantes à leur disposition. Dans la pratique, le travail du *care* nécessite de nombreux arrangements et beaucoup de bricolage (Mol *et al.*, 2010). Comme nous le voyons, le recours à certaines

micro-stratégies peut être contre-productif et accentuer le climat de défiance ainsi que le sentiment de persécution chez la patiente. Ensuite, il est frappant de constater que les capacités de discernement de Madame Solférino aient été largement sous-évaluées par les soignants. Tout un travail de reconstruction et de reprise de l'action devait alors être élaboré par les soignants avec la patiente en vue de rétablir autant que possible une relation de confiance. Il s'agissait de tenter de créer un contexte qui favoriserait pour les soins à venir une meilleure disposition de la patiente, sans toutefois avoir la garantie d'y parvenir. Ce travail, caractéristique du quotidien des soignants, est sans cesse à recommencer. Par ailleurs, les contraintes institutionnelles et les rythmes de travail ne laissent souvent que peu de temps pour ces moments essentiels de reprise de l'action, ce qui accentue l'écart relationnel entre soignants et patients. Enfin, ces stratégies et l'inventivité des soignants sont nécessaires pour tenter de construire au jour le jour un soin qui soit le moins délétère possible pour les patients, cependant, il s'agit toutefois de s'en méfier, car lorsqu'elles sont mal ajustées, elles risquent de produire l'effet inverse de celui qui avait été escompté. C'est pour cette raison qu'il s'agit autant que possible de collégialiser les décisions. Les stratégies telles que celle mise en place par Victor sont le fruit d'initiatives personnelles. Elle n'a pas fait l'objet d'une discussion collective. Lorsqu'elles fonctionnent, ces stratégies passent la plupart du temps inaperçues, elles constituent ce que la sociologue Anne-Marie Arborio appelle un travail invisible, mais lorsqu'elles échouent, elles peuvent être reprochées aux soignants, car elles sortent du cadre établi et peuvent être considérées comme une faute professionnelle.

Ainsi, les différentes stratégies pour administrer à son insu le traitement à la patiente furent un échec. La relation de confiance était rompue et Madame Solférino de plus en plus agitée et violente. Le refus de soins, notamment des soins d'hygiène de base, commençaient à devenir réellement problématique pour l'ensemble de l'équipe, maintenue en échec. Au-delà du problème relatif à la médication, cela faisait plusieurs jours que la toilette n'avait pas pu être réalisée pour cette patiente.

La toilette est un soin qui a certes pour visée le Bien du patient (hygiène personnelle) mais qui est également nécessaire pour préserver le vivre ensemble en institution (hygiène collective). En effet, le manque d'hygiène à l'hôpital peut avoir des répercussions non-négligeables sur l'ensemble des personnes qui le fréquentent, à commencer par les autres patients. Cependant, le niveau d'hygiène optimal est indéfinissable, son estimation varie selon les intervenants (Hennion, Vidal Naquet, 2012).

Dans les premiers temps, les soignants avaient pris acte du refus de la patiente et réessaient plus tard. Mais après de nombreuses tentatives, toujours soldées par un refus, la décision de réaliser le soin sans le consentement de Madame Solférino fut prise. Il s'agissait pour les soignants de trouver un équilibre, toujours précaire, entre l'importance de la réalisation d'un soin particulier et le traumatisme que celui-ci pouvait engendrer ; tout d'abord pour la patiente, mais aussi parfois pour les soignants eux-mêmes. La toilette quotidienne n'est pas un soin indispensable, cependant, il s'agit entre autres pour les soignants de prévenir les risques infectieux, ce qui impliquait, après plusieurs jours passés sans avoir réalisé la toilette, d'imposer celle-ci à la patiente. Le dilemme pour les soignants face à ce type de situation se pose à un double niveau : d'une part intervenir revient à transgresser un refus explicite, mais ne pas le faire équivaut à une forme de déni de dignité (Lechevalier Hurard 2015, p. 231-232) envers la patiente ; et d'autre part, ne pas intervenir pose un souci d'un point de vue collectif. La norme éthique de dignité ainsi que celle du souci du Bien collectif viennent s'imposer sans toutefois effacer une certaine honte à transgresser la norme du respect de l'autonomie.

« Ce n'est pas dans la mentalité du service de 'faire du forcing', mais après quelques jours sans toilette, il faut y aller, on n'a pas le choix » (Victor aide-soignant dans un service parisien).

Pour ce faire, les soignants ont d'abord mobilisé les techniques enseignées lors de leurs formations (par exemple la méthode dite « humanitude », voir Gineste, Marescotti, 2007), affinées par la pratique quotidienne. Cependant, aussi sophistiquées soient-elle, face à un refus catégorique, les méthodes devaient être accompagnées d'une contention manuelle si les soignants voulaient parvenir à leurs fins. Le travail réel n'est jamais réductible au travail prescrit. Comme le souligne Pascale Molinier, «une toilette réalisée en situation réelle, si elle s'inspire sans doute d'une méthode et/ou d'une expérience acquise au préalable, n'en est jamais la stricte application. Chaque soignant, pour réussir son travail, doit être en mesure d'adapter la méthode aux besoins singuliers de la personne dont il s'occupe et cela en fonction des contraintes de l'organisation du travail» (Molinier, 2010b, p. 134).

Pour éviter autant que possible de prendre des coups, les soignants s'y sont pris à plusieurs, ce qui augmentait le sentiment de persécution dont souffrait la patiente. Celle-ci

s'était débattue de manière virulente et les soignants s'en étaient sortis avec des ecchymoses dues aux coups et des plaies liées aux griffures et aux morsures de la patiente.

« Avec cette patiente, c'est mieux à trois, on a moins de vulnérabilité 'situationnelle'. Toute seule, je prendrais la violence plus personnellement, je ne pourrais pas la partager car je serais le seul témoin. Cette violence, c'est pas leur faute. Les insultes, les coups, je les prends pas pour moi, contrairement à ce qui se passerait si c'était fait dans la rue. Mais bon là, c'était 'trash', on était des 'punching ball' » (Isabelle, aide-soignante dans un service parisien).

Après avoir épuisé les différents recours exposés ci-dessus, la décision fut prise d'administrer de force les traitements à la patiente au moyen d'injections si celle-ci refusait encore de les prendre de son plein gré. Il était convenu que les soignants devaient laisser le choix à la patiente, c'est-à-dire lui proposer une ultime fois avant de la « piquer » de prendre d'elle-même ses médicaments, mais en cas de refus, les traitements seraient injectés à la patiente à l'aide d'une contention manuelle. Par ailleurs, il avait été décidé de lui administrer à titre préventif avant chaque toilette du Midazolam (Hypnovel), qui est un sédatif qui permet de réduire les troubles de l'anxiété et qui limite l'agressivité, en vue de pouvoir réaliser les soins.

Dans un article consacré au libre choix des patients déments, le psychologue Jean-Luc Noël et ses collègues soulignent l'importance du vécu des soignants de proximité et leur rôle dans ce processus collectif décisionnel:

« Chaque intervenant auprès du patient éclaire la décision par sa connaissance spécifique de la personne que l'on soigne. (...) Ainsi, une aide-soignante du matin n'a pas la même relation au patient que celle de l'après-midi. Les soins sont différents selon le moment de la journée, par conséquent les interactions également. De plus, nous avons souligné, (...) l'importance des communications non verbales ; ainsi, chaque soignant reçoit différemment ces signaux non verbaux et les interprète avec toute sa singularité. Le recueil de ces diverses perceptions d'un même patient permet de mieux le cerner dans toute sa complexité et sa globalité. Il apparaît alors plus légitime de pouvoir décider pour le patient de ce qui semble être le plus souhaitable pour lui i» (Thorez *et al.*, 2009, p. 144).

Ainsi, chaque jour, il était proposé à Madame Solférino de prendre ses médicaments, ce qu'elle refusait bien souvent. La menace de se voir injecter les traitements contre son gré était très anxiogène et augmentait son agitation. Cependant, elle céda rarement, pour des raisons que ni la patiente, ni les soignants n'expliquaient. Plus la patiente était agitée, plus elle était médiquée. Et cette surmédication ne faisait qu'accroître son sentiment de persécution. Les soignants avaient bien conscience de ce cercle vicieux, ils ne savaient toutefois pas comment en sortir.

Ainsi, c'est malheureusement au moyen de la force que cette patiente était la plupart du temps traitée depuis plusieurs semaines, et ce de manière importante, en raison de la gravité de son état d'agitation.

Suite à l'administration majeure et répétée de neuroleptiques, les risques de chute pour cette patiente se sont largement accrus (il s'agit là de l'un des effets de ce type de traitement). Il a alors fallu contentionner la patiente au fauteuil afin d'éviter qu'elle ne déambule et se mette en danger. Cependant, au-delà de sa sécurité, c'était aussi pour l'équipe, et à travers elle l'institution, une manière de se prémunir contre d'éventuelles poursuites en cas de chute. Après plusieurs semaines de ce régime, la patiente était devenue pratiquement aphasique et n'opposait plus de résistance pour prendre ses traitements par voie orale. Ceux-ci avaient alors été diminués, mais pas éradiqués ; la patiente étant encore largement victime de sa « réputation ».

Bien que la contrainte mobilisée par les soignants visait premièrement le contrôle des comportements perturbants et non pas l'accélération du processus de grabatisation, c'est pourtant bien cela qui s'est produit. Madame Solférino, désormais contentionnée physiquement et chimiquement, ne posait plus de difficultés aux soignants dans leur pratique quotidienne ; elle était compliant et son agressivité était désormais pratiquement nulle. Cependant, elle ne communiquait pratiquement plus et était attachée à son fauteuil toute la journée. L'état dans lequel elle se trouvait génère un sentiment d'échec important pour les soignants et était très mal vécu par certains d'entre eux.

L'agitation de Madame Solférino durant la première partie de son hospitalisation avait contraint les soignants à avoir recours à la force pour lui administrer les traitements. Cela leur avait permis dans un premier temps, à défaut de pouvoir viser le Bien pour cette patiente, d'oeuvrer *a minima* à préserver le collectif qui l'entourait. Cependant, la représentation collective concernant cette patiente, catégorisée comme difficile et

agressive, impliquait la systématisation de la contrainte depuis plusieurs semaines, ceci en raison du caractère persistant des comportements perturbants. Le maintien dans le temps de ces difficultés avait amené les soignants à augmenter les doses de neuroleptiques, jusqu'à ce que la contention chimique soit suffisamment importante pour empêcher toute manifestation déplacée de la patiente. Cependant, cela avait également réduit considérablement ses capacités fonctionnelles, ce qui avait rendu nécessaire la mise en place d'une contention mécanique en raison du risque de chute.

Le danger réside ici dans le fait d'enfermer le patient dans une représentation qui implique une prise en charge qui ne lui corresponde plus, et ne pas lui laisser la possibilité de bénéficier de soins ajustés ou «proportionnalisés» à son état.

« Le problème c'est que quand ils arrivent ici, les capacités des gens sont d'entrée remises en cause. On essaie d'aller chercher là où il y en a encore, mais il suffit qu'on n'en perçoive pas certaines pour qu'elles ne leur soient plus attribuées. Il faut du temps pour que les capacités soient reconsidérées, de l'effort, pour eux et pour nous » (Loubna, infirmière dans un service parisien).

Le caractère évolutif de la maladie d'Alzheimer et la fluctuation des comportements impliquent pour les personnes qui les prennent en charge d'adopter une posture ouverte, d'être attentifs aux fenêtres d'opportunité pour recréer du lien lorsque cela s'avère possible. Cet ajustement impose une attention réflexive, une disposition, qui sont souvent peu favorisées par la logique institutionnelle. Il est parfois plus facile pour les équipes de considérer le patient comme agité, incompetent, absent, que de rechercher dans la durée à permettre et à saisir ces moments de disponibilité, de lucidité, de «présence».

f) Passage du T2 au T3

Comme nous l'avons vu dans ce deuxième temps consacré à la mobilisation de la contrainte, l'application du projet thérapeutique s'est vue confrontée à certaines difficultés qui relevaient soit du refus de soin impliquant un recours à la contrainte, soit d'un sentiment de contrainte.

Entre la détermination du projet thérapeutique pour chaque patient (T1), et les effets observés liés à son application, (T2) s'écoule un laps de temps, variable, qui constitue une phase d'incertitude. Cette *zone grise* s'explique notamment en raison du fait que chaque patient réagit différemment aux soins qui lui sont proposés, mais aussi parce que les patients dont il est question dans cette enquête présentaient une comorbidité multiple qui rendait difficile la pose d'un diagnostic différentiel permettant de déterminer précisément l'origine et l'ampleur des troubles, et, de ce fait, de proposer un projet thérapeutique qui soit d'entrée de jeu adapté.

Les difficultés liées à la mise en oeuvre et à la pertinence du projet thérapeutique pour chaque patient ne peuvent être considérées qu'une fois ce projet déployé dans le cours de l'action, cela ne peut être fait *a priori*. Dans les premiers temps, les soignants de proximité appliquent donc le projet et observent ses effets. L'application de celui-ci, dans la majorité des cas qui nous impliquent, supposait de passer outre certains refus de soin et d'avoir recours à la contrainte. Le fait d'avoir recours à la contrainte n'est possible qu'en raison des troubles cognitifs que présente ce type de patient ; en effet, hormis en psychiatrie, dans l'« ordinaire de la relation de soin » (Lechevalier Hurard), il n'est pas (plus) envisageable de passer outre un refus de soin. C'est la présence de troubles cognitifs et le caractère considéré comme indispensable du soin qui permettent de justifier le fait pour les soignants de passer outre certains refus de soin des patients, dont les attitudes peuvent potentiellement être mises sur le compte de la pathologie et non interprétées comme l'expression d'une volonté libre et éclairée.

Dans cette partie consacrée au T2, j'ai distingué le sentiment de contrainte de la contrainte manifeste, j'ai également distingué les situations qui relevaient de la simple contrainte de celles qui mobilisaient la contention, et j'ai mis en évidence les principes sous-jacents qui orientaient les visées principales de la contrainte par les soignants, que j'ai classés au moyen d'une typologie élaborée pour les besoins de l'enquête. Comme je l'ai largement souligné, le fait de rattacher une situation particulière à une catégorie de la visée de la contrainte ne signifie pas pour autant que d'autres visées n'entraient pas en ligne de compte, ou que la visée exprimée correspondait bien à celle qui se situait à l'origine de l'action, ou encore que l'effet de l'acte contraignant correspondait à la visée défendue.

D'autre part, j'ai mis en évidence le fait que, bien que différentes visées puissent se chevaucher, elles ne peuvent se confondre. La différence entre le recours à la contrainte dans une visée de bienfaisance / non-malfaisance et celui dans une visée de justice est significative : dans un cas, la contrainte vise l'intérêt du patient, dans l'autre, celui du collectif. L'intention à l'origine de l'action est tout autre. Cependant, comme je l'ai mentionné, dans la pratique, la frontière est mince entre les effets produits par la contrainte ayant pour visée le Bien du patient et celle mobilisée dans une visée collective. La contrainte a des effets multiples ; et l'on ne peut identifier objectivement à travers les effets qu'elle produit la visée qui est à l'origine de l'action. Ces visées n'ont toutefois pas la même légitimité ni le même sens, bien qu'elles peuvent, dans le cours de l'action, se recouvrir.

Par ailleurs, j'ai également souligné le fait que près de la moitié des situations de contrainte incluses dans l'enquête étaient mobilisées dans une visée de justice, c'est-à-dire pour des raisons collectives. J'ai attiré l'attention sur les différentes visées du recours à la contrainte pour des raisons de justice et insisté sur le fait qu'elles n'ont pas toutes, en fonction des circonstances dans lesquelles elles sont mobilisées, la même légitimité. En effet, comme mentionné, ce n'est par exemple pas la même chose de recourir à la contrainte dans une visée sécuritaire pour protéger les autres patients et les soignants contre certains comportements dangereux (a) que d'y avoir recours pour des raisons qui visent la fluidité de l'organisation du service (b), ou pour pallier à un sous-effectif soignants (c), ou encore pour rassurer les familles (d).

De plus, j'ai démontré qu'il est assez aisé pour les soignants de mettre en avant dans les discours le fait de mobiliser par exemple une contrainte dans une visée sécuritaire pour le patient (non-malfaisance) alors que celle-ci visait également, sinon principalement, à faciliter la prise en charge soignante pour des raisons de convenance ou à fluidifier l'organisation du service (b), ou à pouvoir permettre la réalisation de l'ensemble des tâches inscrites dans les fiches de poste dans les délais impartis (c) ou encore à rassurer les familles.

Enfin, j'ai observé que certains soignants ont mis en place des stratégies de défense qui leur permettent de vivre au quotidien avec des contraintes institutionnelles et des conditions de travail parfois difficiles. Il arrive qu'ils aient bien intégré celles-ci et qu'ils les considèrent comme un élément de contexte sur lequel ils ne peuvent impacter, ce qui

évite de se poser certaines questions qui dérangent. Il est alors fréquent que, dans leurs discours, ils mettent en avant le Bien du patient tout en sachant pertinemment bien que la contrainte est mobilisée dans une visée oeuvrant pour le bon déroulement des activités soignantes.

Comme nous allons le voir, c'est l'effet produit par la pratique contraignante (T2) - en vue de mener à bien le projet thérapeutique, mais aussi afin de réaliser l'ensemble des tâches liées au bon fonctionnement du service et répondre aux impératifs induits par la logique institutionnelle - sur le vécu soignant qui permet de modifier ou d'entériner (T3) la dynamique contraignante, et ainsi, d'adapter ou de changer le projet thérapeutique et ses conditions d'application. La considération de la pertinence du projet thérapeutique et de son application passe par le vécu des soignants ainsi que par la manière dont ils sont *affectés* par la situation, de manière individuelle et collective.

Je vous propose, avant de poursuivre, de m'arrêter un instant sur cette question des affects car, comme nous allons le voir, elle occupe une place centrale au sein des phénomènes qui ont été observés dans le cadre de cette enquête. En vue d'envisager ce qui se joue dans cette question des affects, je vous propose de me tourner ici rapidement vers la pensée spinoziste au sein de laquelle la problématique des affects occupe une place déterminante.

Dans son ouvrage majeur intitulé *Éthique*, Spinoza définit l'affect de la manière suivante : «L'affect (...) est une idée confuse, par laquelle l'esprit affirme une force d'exister de son corps, ou d'une partie de son corps, plus grande ou moindre qu'auparavant, et dont la présence détermine l'esprit lui-même à penser à ceci plutôt qu'à cela » (Spinoza, 1999, p. 203).

Pour Spinoza, un affect est un phénomène complexe qui est éprouvé à l'occasion de la rencontre avec un autre « corps » ; ce terme pouvant désigner dans la terminologie spinoziste aussi bien un corps organique, qu'un événement extérieur ou une situation particulière. Dans la perspective du philosophe, la façon dont l'individu est affecté (ici le soignant) dépend à la fois de la chose extérieure que la personne rencontre (c'est à dire le patient, ce qu'il manifeste ainsi que le contexte dans lequel s'inscrit cette manifestation), de la subjectivité de la personne elle-même (celle du soignant) et de la temporalité dans laquelle se déroule la rencontre entre cette subjectivité et la manifestation extérieure (la

personne qu'est le soignant aurait pu être différemment affectée par cette manifestation par le passé et le sera autrement à l'avenir). Ces différents éléments ne pouvant, dans la théorie spinoziste, être pensés séparément : l'objectivité des faits extérieurs (la manifestation) et la manière dont ils peuvent être ressentis par une subjectivité sont, pour Spinoza, engagés dans un seul et même mouvement qui constitue le phénomène d'affect.

Spinoza distingue deux grands types d'affects, ceux qui font éprouver de la joie à la personne qui est affectée (une force d'exister plus grande) et ceux qui génèrent de la tristesse (une force d'exister moindre). Un « affect triste » est éprouvé par la personne lorsque la relation à l'autre ou à la situation est vécue comme se faisant à son propre détriment, qu'elle est à l'origine d'une diminution de sa puissance d'agir ou de penser ; les affects positifs produisant l'effet inverse.

Pour Spinoza, bien qu'un affect soit toujours éprouvé par un individu singulier (deux personnes différentes ne peuvent être affectées de manière identique), il n'en demeure pas moins qu'il considère les affects comme étant en grande partie collectivement construits, qu'ils suivent des règles de déterminations communes et recouvrent une dimension anthropologique et sociale.

Dans l'anthropologie philosophique de Spinoza, les individus sont déterminés à faire quelque chose en fonction du désir qui est le leur, mais ce désir n'est pas librement choisi, car il est lui-même déterminé en fonction de la manière dont les individus sont affectés par les « corps » qui les entourent. C'est en ce sens que le philosophe néerlandais indique, de manière imagée et poétique que « les causes extérieures nous agitent en bien des manières, et, comme des eaux de la mer agitées par les vents contraires, nous sommes ballotés » (Spinoza, 1999, p. 349).

Lorsque Spinoza indique que la présence d'un affect « détermine l'esprit lui-même à penser à ceci plutôt qu'à cela », il souligne le fait que ces affects s'imposent à l'individu lorsqu'ils sont ressentis, qu'ils déterminent le sens dans lequel la personne est amenée à penser et à agir. Pour Spinoza, les affects déterminent - de façon toujours temporaire et située - la représentation que la personne est susceptible de se faire des « corps », c'est à dire d'autrui, de la situation, des événements. Cette représentation, cette idée transitoire que « nous » avons des « corps » indique, selon Spinoza, « plus l'état actuel de notre corps que la nature du corps extérieur » (Spinoza, 1999, p. 104). Ainsi, l'idée que nous

avons du « corps » extérieur est constituée par le prisme que constitue l'état de notre propre corps.

Dans une perspective toute spinoziste, je soutiens, au regard des éléments que j'ai pu recueillir dans le cadre de cette enquête, d'une part que la façon dont les soignants orientent leurs actions est déterminée par la manière dont ils sont affectés par la situation en cause, et d'autre part, que la représentation qu'ils se font de l'(in)capacité d'autonomie de la personne malade en dit davantage sur le rapport qu'ils entretiennent avec la situation particulière et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit que sur les capacités effectives des patients pris en charge.

3) T3 Le maintien ou le changement du projet thérapeutique et de la dynamique contraignante.

a) Introduction au T3

L'enquête dont il est question a pour ambition, comme annoncé, de proposer, au regard de la problématique soulevée, une dimension comparative entre les différents sites belges et français au sein desquels le projet s'est déroulé.

Cependant, les parties consacrées aux T1 et T2 ne se sont pas inscrites dans cette dimension comparative car en effet, aucune différence significative concernant notre problématique n'a été identifiée entre les différents services. Dans un premier temps, l'orientation et les enjeux liés à la prise en charge des patients en contexte aigu étaient, pour ainsi dire, assez « évidents » : il s'agissait de stabiliser la décompensation du patient ; le recueil du consentement n'était pas priorisé et n'était généralement pas envisagé en raison du tableau confusionnel et l'état de dégradation des principaux intéressés. C'est le caractère aigu de la décompensation qui évacue dans une certaine mesure la question du consentement. La sensibilité et la manière dont les soignants étaient affectés par l'effet que produisait la contrainte était, dans ces premiers temps, quelque peu mise en suspens, au regard du caractère indispensable des soins à réaliser. Il est donc assez logique que la prise en charge ne fasse pas l'objet d'une grande variabilité dans les pratiques.

Ainsi, après avoir stabilisé la phase de décompensation (T1), un premier projet thérapeutique était élaboré en fonction du Bien du patient. Ce Bien, compris dans une perspective essentiellement médicale, était élaboré en fonction des données relatives à la pathologie principale du patient, ainsi que celles liées à ses affections intercurrentes, bien que, comme indiqué, il est parfois difficile de poser un diagnostic différentiel. L'état des savoirs et les techniques de soins curatifs étant sensiblement les mêmes au sein des hôpitaux situés dans les capitales belge et française, l'on comprendra qu'à ce stade, aucune différence majeure ne soit à signaler. Le projet thérapeutique était alors appliqué (T2) par les soignants de proximité, mais mis à mal dans sa réalisation essentiellement en raison des refus de soin des patients, refus de soin qui constituaient l'un des principaux critères d'inclusion dans l'enquête. À ce stade, il s'agissait pour les soignants de déployer le projet thérapeutique en vue d'évaluer ses effets sur le patient.

« Dans la logique du soin, l'acte moral fondamental n'est pas d'émettre des jugements de valeur, mais de s'engager dans des activités pratiques. Il n'y a qu'un seul niveau. C'est important de faire bien, de rendre la vie meilleure qu'elle n'aurait été autrement. Mais ce qui est bien, ce qui mène à une vie meilleure, n'est pas donné avant le début de l'action » (Mol, 2010, p.136).

En effet, la pertinence du projet thérapeutique ne pouvait être considérée qu'une fois celui-ci déployé dans le cours de l'action, ce qui impliquait une phase lors de laquelle les refus de soin n'étaient pas prioritairement considérés.

Pour les situations qui nous impliquent, la contrainte était alors mobilisée - certes de manière à chaque fois variable et singulière - en fonction des différentes visées exposées dans la partie consacrée au T2. Ainsi, en ce qui concerne ces deux premiers temps, le processus de prise en charge se déroulait de manière sensiblement similaire dans les différents services de l'enquête.

C'est lors du troisième temps (T3) du processus identifié dans le cadre de cette enquête, que des différences particulièrement significatives entre les services et les contextes nationaux sont apparues. Ce troisième temps est consacré aux éléments qui ont permis soit de maintenir soit de lever la dynamique contraignante.

Dans cette partie dédiée au T3, je m'attacherai à démontrer que le maintien ou le changement du projet thérapeutique, ainsi que ses conditions d'application, ne dépend pas tant de l'impact que celui-ci a sur le patient que de la manière dont les soignants sont affectés par la situation de contrainte, rendue nécessaire pour les situations regroupées dans cette enquête par l'application du projet thérapeutique et les conditions de sa réalisation. Nous verrons que c'est en effet la (pré)disposition (Brugère, 2010) de certains soignants à être affectés (au sens spinoziste du terme) par une situation particulière, à être éprouvés d'une certaine manière, qui permettait ensuite à ceux-ci d'influencer l'orientation du projet thérapeutique. Cette (pré)disposition est bien entendu dépendante de la sensibilité propre à chaque soignant, cependant, différents éléments de contexte, que nous décrirons plus loin, permettent de favoriser ou au contraire d'entraver cette (pré)disposition d'affection des soignants, ou du moins ses possibilités d'expression.

Cette (pré)disposition d'affection des soignants ne doit pas, à mon sens, être d'abord comprise comme une capacité d'empathie ou d'altruisme envers les patients, qui serait active et dirigée vers ces derniers, mais bien plutôt comme une vulnérabilité au *réel*, premièrement passive et orientée vers soi-même (vers les soignants eux-mêmes). L'analyse des différentes situations rencontrées dans cette enquête démontre que c'était la manière dont les soignants se rapportaient à leurs propres vécus qui était centrale ; la façon dont ils *éprouvaient* la relation de soin, certes, mais surtout l'ensemble des conditions dont dépendait sa réalisation, que c'était avant tout cela qui pesait dans la balance concernant l'orientation et l'application du projet thérapeutique pour chaque patient, et non d'abord la compréhension ou la représentation des soignants concernant le vécu des patients à proprement parler. Bien entendu, plus les soignants étaient attentifs aux vécus des patients, plus ils étaient susceptibles d'être affectés par ces derniers. Mais ce n'était pas le vécu des patients qui déterminait la (pré)disposition d'affection des soignants. L'orientation de l'application du projet thérapeutique ne se rapportait pas toujours au meilleur intérêt du patient, en fonction de ce qu'il était, de ce qu'il vivait ou de ses besoins, mais bien en fonction de ce qui importait pour les soignants, ce qui les *affectait* au quotidien dans leurs pratiques. Et ce qui affectait les soignants, c'était parfois bien plus la «pression des logiques gestionnaires» (Molinier, 2009) et la crainte de ne pas avoir réalisé l'ensemble des tâches inscrites dans les fiches de postes par exemple, ou celle d'être pris en défaut de sécurité, ou en défaut de soin, ou encore l'impact de conflits

relationnels avec certaines familles concernant des aspects de la prise en charge, etc., que la manière dont il percevait le bon ou le mauvais vécu du patient¹⁸¹.

C'est donc en fonction du vécu soignant, de leur *affection*, de la manière dont ils *éprouvent* une situation de contrainte particulière, que l'orientation prise par le projet thérapeutique et ses modes d'application en T2 est soit maintenue, soit réévaluée et adaptée. Les différents éléments qui ont permis la réévaluation du projet thérapeutique ou le maintien de celui-ci seront travaillés dans cette partie. Comme nous le verrons, le changement de projet thérapeutique n'est pas automatiquement synonyme d'un plus grand respect de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients, de même que le maintien du projet thérapeutique ne signifie pas forcément une moindre attention à celle-ci.

b) Analyse du maintien et du changement de projet thérapeutique et de la dynamique contraignante

Le maintien du projet thérapeutique, tout comme le changement de celui-ci, peut impliquer pour les soignants aussi bien de maintenir la dynamique contraignante que de l'alléger voire de la lever. D'autre part, le fait de maintenir ou de changer le projet thérapeutique, tout comme celui de maintenir ou de lever la dynamique contraignante, ne constitue en aucune manière, pour les cas qui nous impliquent, un indicateur qui permette de garantir le caractère éthique d'une décision. Il n'y a, pour la problématique qui nous concerne, aucune position de principe qui pourrait garantir *a priori* de manière formelle et unilatérale le caractère éthique d'une action ou d'une décision ; le choix de contraindre ou de ne pas contraindre « *ne s'apprécie pas au regard de principes généraux bien ou mal appliqués, ni en référence aux bonnes pratiques des guides ou des référentiels : les choix opérés n'ont de sens que par rapport aux circonstances* » (Hennion, Vidal Naquet, 2015, p. 2). Comme le souligne la philosophe Annemarie Mol, « le 'bon soin' n'est pas un idéal qui peut être défendu en termes généraux, comme une affaire de principe (de la façon catégorique dont l'éthique post-kantienne a cherché à défendre l'idéal de justice). Le bon soin naît plutôt d'un ensemble de personnes qui lui donnent une forme à inventer et à adapter

¹⁸¹ En termes spinozistes, le fait que les soignants soient affectés par exemple par la pression liée aux logiques gestionnaires, ou par la crainte de ne pas avoir réalisé l'ensemble des tâches inscrites dans les fiches de postes, ou encore par celle d'être pris en défaut de sécurité, etc., renvoie à des affects passifs, subits et dès lors négatifs. En revanche, le souci du bien-être du patient renvoie à un affect actif, c'est-à-dire positif, généré par la personne (le soignant) elle-même, en adéquation avec sa « nature ».

continuellement dans la pratique de tous les jours » (Mol, 2010, p. 22). Et comme nous le verrons, mettre en avant le respect de l'autonomie décisionnelle et le consentement des patients n'est pas automatiquement le signe d'une plus grande attention aux personnes ou à ce qui leur *importe*.

- **Le maintien du projet thérapeutique**

Le maintien du projet thérapeutique et celui de la dynamique contraignante

Cette première section du T3 consacrée au maintien du projet thérapeutique et de la dynamique contraignante se caractérise donc par la continuité des différentes perspectives initiées en T2. Pour la majorité des cas regroupés dans cette section, la contrainte était assumée comme faisant partie intégrante de la prise en charge de certains patients aux comportements perturbants atteints de la maladie d'Alzheimer, que ce soit pour le Bien du patient ou pour le collectif qui l'entourait. Il s'agissait généralement de patients face auxquels «les agents institutionnels ressentent un sentiment d'impuissance quant à leur intervention, dans la mesure où les caractéristiques de la population prise en charge les rendent résistantes aux propositions institutionnelles» (Lechevalier Hurard, 2015, p. 172). Pour ces cas de figure, la contrainte n'était pas nécessairement spectaculaire ou violente, elle consistait essentiellement soit en une intervention passant outre un refus, soit en une disposition préventive, dans laquelle le consentement n'était pas directement sollicité et pour lequel le patient marquait une opposition. La visée principale de ce «travail de contrainte» (Lechevalier Hurard, 2015, p. 200) était de maîtriser les corps des personnes, à la fois dans la perspective de leur administrer des soins et de garantir l'ordre qui permet un fonctionnement institutionnel fluide. L'importance de ce travail de contrainte ne signifie pas pour autant que le consentement des patients n'était pas recherché, mais bien que la contrainte faisait en quelque sorte partie intégrante, quoique de manière variable, de l'organisation des services qui prennent en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Le terme de travail « met en avant le caractère récurrent et organisé (voire obligatoire) de la contrainte » (Lechevalier Hurard, 2015, p.200). Les situations dont il est question ici « montrent le caractère indispensable de certaines activités dans la chaîne de réalisation des tâches pour que l'institution mène ses missions à bien » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 200).

La continuité entre le T2 et le T3 pour ces situations s'explique en partie par le caractère institué et assimilé du « travail de contrainte » auprès de ce type de patient. Il me semble ici peu utile d'illustrer ce phénomène au travers d'une présentation de cas, ceci entre autres en vue d'éviter de rapporter de manière redondante des types de cas de figure déjà présentés. Cependant, il me semble en revanche important de détailler les éléments principaux qui ont joué sur le maintien du projet et de la dynamique contraignante.

Le caractère institué du « travail de contrainte », qui explique en partie le maintien en T3 des perspectives initiées en T2, ne s'est pas traduit de la même manière ni avec la même importance dans tous les services de l'enquête. Face à des situations relativement similaires, certains services, à travers leur « culture », oeuvraient à alléger au moyen de stratégies les mesures contraignantes - bien que certaines ne puissent inexorablement être levées - tandis que d'autres, considérant certaines mesures contraignantes comme inévitables, ne prenaient que peu de dispositions pour les contourner ou les réévaluer. Les équipes qui s'attachaient à remettre en cause au quotidien la contrainte devaient parfois maintenir celle-ci, c'est-à-dire que les perspectives initiées en T2 perduraient en T3, mais ce qui les distinguait des équipes où la contrainte était davantage instituée, c'était, au travers d'une certaine « culture de service », la possibilité d'offrir aux patients ainsi qu'aux soignants de remettre en cause la dynamique contraignante ainsi que la pertinence du projet thérapeutique au moyen de conditions qui favorisaient certaines attitudes ou comportements. Celles-ci seront décrites plus tard dans cette partie consacrée au T3. Voici cependant un extrait d'entretien avec une infirmière, qui permet d'envisager en partie les éléments qui peuvent favoriser la levée de la contrainte :

« Ici, quand un problème devient important, pour un patient ou pour un soignant, on prend le temps, même si cela veut dire laisser inachevées d'autres choses moins importantes. On se soutient, on s'arrange, on demande à ce que l'on ne dérange pas la personne qui doit régler le problème, pour qu'elle puisse être entièrement disponible. Cela change parfois un peu l'ordre des choses dans une journée, mais au moins le problème a été pris à bras le corps, parce que l'ensemble de l'équipe a permis aux personnes impliquées de se rendre entièrement disponibles. Si cela ne marche pas avec une (soignante), on rend une autre disponible. Tant pis pour certains détails, c'est le sens de notre métier que nous jouons au quotidien. L'institution est là pour servir le patient et non l'inverse. Si on se fait

engueuler, on se serre les coudes et plus on se serre les coudes moins on se fait engueuler » (Christiane, infirmière dans un service bruxellois).

Au-delà de la spécificité de la majorité des situations regroupées dans cette section, je souhaite présenter à la fin de celle-ci deux situations dont la problématique diffère quelque peu de la majorité des cas rassemblés ici, mais qui s'y intègre néanmoins, et qui me permettront de mettre en lumière l'importance du vécu soignant dans la décision du maintien du projet thérapeutique et de la dynamique contraignante. Ces situations diffèrent de la majorité des cas regroupés dans cette section car, pour l'une d'entre elles, ce n'était pas le comportement perturbant du patient qui posait difficulté, mais bien son aphasie et l'impossibilité de pouvoir trancher sur ce que constituait son propre Bien ; et pour l'autre, c'était la réticence du patient à recevoir certains «soins» initiés en T2 à la demande d'un proche. Pour cette dernière situation, la contrainte initiée en T2 s'inscrivait dans une visée collective, mais cette fois non pas pour des raisons qui visaient la sécurité du collectif, ou la logique institutionnelle, mais bien la famille du patient. Nous verrons toutefois que le maintien de la contrainte en T3 pour cette situation s'inscrivait également dans une perspective visant à faciliter la bonne organisation du service.

Le maintien de la dynamique contraignante (correspondant au T3) s'inscrivant dans la suite du projet thérapeutique élaboré en T2 est un cas de figure qui a été rencontré à de nombreuses reprises dans cette enquête. Cela représente environ un tiers des situations incluses dans le projet, et la quasi-totalité de celles-ci émanaient des sites français.

Le T2 se caractérisait par la mise en oeuvre du projet thérapeutique et par l'évaluation de ses effets. Celui-ci était toutefois mis à mal dans son application par les refus de soin des patients, ce qui a mené les soignants à mobiliser la contrainte. Le T3 se concentre sur l'impact du projet thérapeutique et le recours à la contrainte sur le vécu soignant, car c'est celui-ci, au regard des éléments issus de l'enquête, qui déterminait l'orientation du projet thérapeutique ainsi que le maintien ou la levée de la pratique contraignante.

Concernant cette section, l'impact sur les soignants du recours à la contrainte mobilisée en vue d'appliquer le projet thérapeutique n'a pas modifié l'orientation du projet thérapeutique ni la dynamique contraignante.

Pour les situations regroupées dans cette section, l'épreuve du recours à la contrainte était ressentie comme moindre par les soignants au regard de la nécessité du soin à réaliser. C'est-à-dire que les effets liés à la non réalisation de l'acte contraignant en vue de prodiguer le soin affectaient davantage les soignants que l'acte contraignant lui-même. Ces actes contraignants ont, comme nous l'avons vu en T2, différentes visées principales : le Bien du patient (la bienfaisance et la non-malfaisance, compris dans une perspective médicale) et la dimension collective (4 visées de la contrainte pour des raisons collectives ont été identifiées) qui peuvent se recouper mais qui ne pourraient se confondre.

En décidant de maintenir le projet thérapeutique et la dynamique contraignante face au refus de soin, les soignants créaient/produisaient de manière performative¹⁸² une incapacité du patient à pouvoir faire valoir sa volonté, soit pour un soin déterminé, soit de manière plus générale pour l'ensemble de la prise en charge. Cette création/production performative d'incapacité pouvait être temporaire ou s'inscrire dans la durée. Cependant, comme je l'ai déjà mentionné, les compétences des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont essentiellement « tâche-dépendantes » (*task-specific*) (Appelbaum, Grisso, 2001) et fluctuantes ; ainsi, le caractère éthique et légal de la contrainte dépend notamment de la ré-évaluation systématique de la capacité des patients. Le patient ne peut, sauf cas extrême, être considéré comme globalement incapable. Cependant, l'évaluation des capacités du patient est essentiellement réalisée de manière informelle dans le cours de l'action par les soignants de proximité. Le caractère tolérable ou intolérable de la contrainte est laissé, comme nous l'avons vu, dans les lois et les recommandations de bonnes pratiques, à la libre appréciation du corps médical. Ainsi, en fonction de la manière dont les soignants accordent de l'importance au soin à réaliser (le caractère nécessaire d'un soin ne renvoie pas automatiquement au meilleur intérêt du patient, il peut également renvoyer aux intérêts collectifs), ils ont la possibilité de construire / produire de manière performative, en choisissant ou non de réaliser le soin, la capacité ou l'incapacité d'autonomie décisionnelle du patient.

¹⁸² La décision de maintenir le projet thérapeutique et la dynamique contraignante malgré le refus de soin du patient crée *de facto* une incapacité de ce dernier à pouvoir être respecté dans sa volonté. La décision ou l'énoncé de celle-ci crée simultanément l'incapacité du patient. Pour davantage d'éléments sur les énoncés performatifs voir notamment : J. L. Austin, Quand dire c'est faire, 1962.

Cette incapacité ne doit pas être comprise comme le reflet d'un état de fait - elle peut l'être - ou comme relative à une caractéristique propre au patient, mais bien comme un moyen de rendre acceptable, pour soi-même (pour le soignant qui pose l'acte) et pour les autres (pour les autres soignants et les proches, voire pour le patient), un soin réalisé sous la contrainte. Ainsi, la capacité ou l'incapacité ne dépend pas premièrement du degré d'affection cognitif du patient - bien que la catégorisation de ce dernier comme étant atteint de la maladie d'Alzheimer au stade « léger », « modéré » ou « avancé » puisse influencer sur ce phénomène de construction / production de l'incapacité d'autonomie décisionnelle du patient - mais bien de l'importance qu'accorde(nt) le(s) soignant(s) à l'acte qu'il(s) envisage(nt) de réaliser.

Comme je l'ai mentionné, le maintien du projet thérapeutique et de la dynamique contraignante, qui impliquent la création/production performative d'une incompétence, peuvent viser tout aussi bien le meilleur intérêt du patient, c'est-à-dire son Bien (compris dans une perspective médicale), que les intérêts collectifs ; et ce de manière distincte ou simultanée.

En ce qui concerne le Bien du patient, la contrainte était justifiée dans les discours soignants par le privilège accordé à ce qu'Annemarie Mol appelle « la logique du soin » plutôt qu'à « la logique du choix » (Mol, 2010), c'est-à-dire que la priorité était accordée dans la/les décision(s) à la représentation du meilleur intérêt médical du patient, plutôt qu'au respect de sa volonté, exprimée de manière verbale ou non verbale¹⁸³. L'inscription dans cette logique est, comme nous l'avons vu, favorisée par la présence des troubles cognitifs dont font l'objet les patients ; la présence de ceux-ci permettant aux soignants de passer plus facilement outre certaines volontés ou inclinations du moment, et ce dans l'intérêt médical des patients ; en créant/produisant de manière performative une incompétence. Il ne s'agit pas pour moi de nier les effets (fluctuants et contingents) des troubles cognitifs, mais bien de souligner le fait que la mise en avant de leur caractère *incapacitant* dépend de la nécessité vécue par les soignants de réaliser un soin déterminé, que ce soit pour le Bien du patient ou pour le collectif qui l'entoure. Par exemple, cette production d'incompétence permet aux soignants de mettre à distance les violences, coups et injures qu'ils sont susceptibles de recevoir au quotidien, en les

¹⁸³ «Prendre le parti de l'autonomie et ne pas aller contre la volonté de l'individu concerné peut avoir pour corollaire de le laisser sans soin, ce qui est contraire à la déontologie médicale» (Guibet Lafaye, 2014, p. 2), c'est à dire à la *logique du soin* (Mol, 2010).

attribuant à la maladie et non à la personne, ce qui les rend à leurs yeux en partie tolérable.

Pour les situations regroupées dans cette section, où le recours à la contrainte a été mobilisé pour le Bien de la personne soignée, le bienfait du soin procuré au patient - au regard de l'état de ce dernier si le soin n'était pas réalisé - était éprouvé comme plus satisfaisant par les soignants que le désagrément qu'ils ressentaient, au chevet du patient, lorsqu'ils mobilisaient la contrainte pour réaliser ce même soin. Ainsi, pour une partie des situations regroupées ici, la contrainte a été maintenue, pour le Bien du patient, en fonction du vécu soignant.

Ce phénomène ne résulte pas principalement d'un processus impliquant un calcul rationnel, mais bien de la manière dont les soignants sont affectés par la situation, c'est-à-dire d'un procès qui relève essentiellement du domaine du sentiment ¹⁸⁴(Papermann, 2013). Bien que l'affection, qui est une forme augmentée du sentiment, puisse s'éduquer ; *affection n'est pas raison*¹⁸⁵.

« C'est toujours une histoire de sensibilité, de réceptivité, en fonction de sa propre histoire. Il y a une partie du savoir-faire qui est partageable, une bonne sensibilité, cela s'éduque, mais c'est à chacun de construire la sienne, cela ne sert à rien d'imposer une sensibilité, si elle n'est pas rattachée à soi-même, qu'elle n'est pas appropriée par la personne. Ce serait une sensibilité sans âme qui n'a pas de sens. Chacun doit donc construire la sienne en fonction de son vécu : il s'agit de s'approprier sa propre façon de faire, c'est une connaissance qui se dit difficilement, elle se vit. C'est pourquoi il ne faut pas trop fixer les choses, si on les fixe, on perd le sens de notre travail. Il s'agit de s'adapter à des situations toujours particulières qui s'inscrivent dans des vécus particuliers » (Christiane, infirmière d'un service bruxellois).

Les refus de soin des patients peuvent se manifester de manière très violente ; cependant, cette violence peut être endossée et assumée si le ou les soignants sont «

¹⁸⁴ Il ne s'agit pas pour moi de proposer une approche caricaturale entre le sentiment (l'affection) et la raison, mais comme l'exprime Sandra Laugier, «ce qui compte ici est bien le recentrement de la question éthique sur une forme de psychologie morale» (Laugier, 2009, p. 412).

¹⁸⁵ « La compétence morale n'est pas seulement, en effet, affaire de raisonnement, elle est affaire d'apprentissage de l'expression adéquate et d'éducation de la sensibilité» (Laugier, 2009, p. 412).

habité(s) » par un sentiment plus fort qu'ils *éprouvent*, comme par exemple la certitude de faire le Bien¹⁸⁶, ce qui rend *nécessaire* - ceci étant vécu en leur *for intérieur* - d'avoir recours à la contrainte. Dans certaines situations, l'épreuve qui consiste à ne pas venir en aide à autrui peut être plus importante que celle de lui venir en aide contre son gré. Dans d'autres, c'est l'inverse (ceci sera travaillé lors des sections qui traiteront de la levée de la contrainte). Cela dépend de chaque situation, mais également des (pré)dispositions propres à la personne qui pose l'acte. L'une des principales questions éthiques relatives à notre problématique est la suivante : dans quelle mesure est-il légitime de décider pour autrui? Il me semble qu'une autre question doit être posée de manière concomitante : dans quelle mesure est-il légitime de ne pas décider pour autrui?

Je tiens à préciser que mon propos se concentre ici sur le fait que c'est l'affection des soignants qui est à l'origine du maintien ou de la levée de la contrainte, mais en aucun cas je ne porte à ce stade de jugement sur le bénéfice que peut produire la contrainte ou la levée de celle-ci.

Concernant les situations pour lesquelles l'orientation du projet thérapeutique et la dynamique contraignante ont été maintenues pour des raisons liées à l'aspect collectif de la prise en charge, malgré le fait que le Bien du patient tel que se le représentent les soignants puisse être recherché (le Bien du patient n'est pas nécessairement antagoniste au respect des impératifs liés à la dimension collective), celui-ci ne pouvait, pour une partie des situations regroupées dans cette section, être prioritairement visé ; ceci étant justifié, dans les discours soignants, par l'importance des comportements perturbants et de la virulence des refus de soin. Cependant, toutes les situations de contrainte dans une visée collective ne sont pas imputables aux comportements des patients, loin de là, mais elles ne sont en revanche possibles qu'en raison des troubles cognitifs des patients. En effet, l'on ne peut, dans « l'ordinaire de la relation de soin », contraindre le patient à subir un soin ou un acte, que ce soit pour son Bien ou pour l'intérêt du collectif qui l'entoure.

À défaut de pouvoir viser premièrement le Bien (en raison de leurs comportements et/ou en raison de la logique institutionnelle) pour ces patients, leurs prises en charge consistaient avant tout à ce leurs comportements ne nuisent ou n'aient d'incidence sur le collectif.

¹⁸⁶ En termes spinozistes, il s'agirait ici d'une affection « positive ».

Ainsi, dans ce type cas de figure, la création/production de l'incompétence du patient par les soignants concernait un soin / un acte dont la visée n'était principalement pas le Bien de la personne, mais du collectif qui l'entourait.

À nouveau, je tiens à rappeler que le caractère nécessaire de la réalisation d'un soin et la visée de celui-ci est tributaire du vécu soignant. L'impact de l'attitude du patient sur la prise en charge collective *affecte* de manière variable les soignants. Cela dépend de l'importance de la perturbation occasionnée, certes, mais le degré d'importance accordée à cette perturbation dépend de la manière dont elle affecte les soignants : dans leurs tâches quotidiennes, dans leur éthique, dans leur vécu, etc.

« La gériatrie, c'est une histoire d'attention, il faut de l'émotion, mais on ne peut pas se laisser envahir. On connaît ces patients, on vit avec eux, on fait partie de leur vie. Nous avons une partie d'histoire commune, nous sommes liés » (Naima, une aide-soignante d'un service parisien).

Pour les situations ici regroupées, l'impact du recours à la contrainte était vécu par les soignants comme moindre au regard de la gêne qu'occasionnait le comportement du patient sur la dimension collective.

Cependant, comme cela a été souligné, recourir à la contrainte pour la sécurité du collectif qui entoure le patient par exemple n'a pas la même légitimité que d'y avoir recours pour des raisons organisationnelles. Mobiliser la contrainte pour éviter de prendre des coups lors d'un soin ou éviter que le patient ne violente un autre patient n'est pas la même chose par exemple que de la mobiliser pour pouvoir réaliser l'ensemble des tâches inscrites dans les fiches de poste dans les temps impartis. Prendre des coups et être en retard sur son planning sont deux situations qui peuvent affecter les soignants, mais on ne peut considérer ces affections sur un même plan, le recours à la contrainte ne peut se justifier à équivalence.

En effet, dans un cas, la difficulté est imputable directement à l'attitude déplacée du patient - attitude que l'on peut mettre sur le compte de la pathologie - tandis que dans l'autre, la difficulté est en soi indépendante de l'attitude du patient, bien que cette dernière puisse l'augmenter. Ainsi, selon que la difficulté soit directement imputable à l'attitude du

patient ou qu'elle ne soit qu'augmentée par celle-ci change le caractère légitime de la contrainte. Comme le suppose le titre d'un article co-écrit par Sophie Ingwiller et Pascale Molinier, «On ne va pas prendre les patients en otage...» (Ingwiller, Molinier, 2010)

Il est intéressant de pointer ici que les professionnels considèrent bien souvent que les contraintes liées à l'organisation de leur travail font de la possibilité de pouvoir considérer le patient comme incompetent, voire de construire cette incompetence de manière performative, «une qualité, utile au bon fonctionnement de l'institution» (Lechevalier Hurard, 2015, p. 172). « Dans ce contexte, le travail institutionnel n'a au fond d'objet que sa propre fluidité, le 'bon fonctionnement' devenant un but en soi » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 172).

Ainsi, les contraintes organisationnelles affectent les soignants dans l'exercice quotidien de leur fonction et les incitent parfois à construire/produire une incompetence des patients en vue de pouvoir les contraindre, dans l'objectif de permettre la réalisation de l'ensemble des tâches qui leurs sont assignées.

La construction/production d'incompétence pour contraindre le patient dans une visée collective autre que sécuritaire semble assurément être éthiquement problématique. Elle l'est encore davantage lorsque les discours mettent en avant une contrainte visant le Bien du patient alors qu'elle visait en réalité la fluidification du travail institutionnel.

« Pris entre l'impératif légal et déontologique du 'travail avec autrui' et les conditions structurelles d'un exercice concret qui leur édicte au contraire de travailler 'sans autrui' - les deux types d'impératifs étant incompatibles - il pourra toujours être reproché aux soignants de n'avoir pas respecté l'un ou l'autre, et d'avoir dérapé soit par rapport à l'objectif de soin, soit par rapport à celui de l'organisation institutionnelle » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 172).

Ainsi, lorsque les soignants doivent réaliser une tâche nécessaire au bon déroulement de la logique institutionnelle et que le patient oppose un refus, les soignants ont la possibilité de construire / produire une incapacité et passer ainsi outre le refus de soin. Comme l'indique la sociologue Lucie Lechevalier Hurard, les soignants sont confrontés à un double impératif antagoniste : celui de respecter le patient dans sa singularité et son autonomie décisionnelle (même résiduelle) dans un contexte de contraintes structurelles à

respecter qui les pousse au contraire à ne pas tenir compte de la volonté de la personne et de ses besoins spécifiques.

Ce qui me semble intéressant à observer ici concernant la construction / production de l'incompétence d'autrui au regard de l'objectif visé par le(s) soignant(s), c'est que si le refus de soin se manifeste de manière trop importante et affecte davantage le(s) soignant(s) dans la réalisation de son/leur travail que ce que la contrainte était sensée faciliter, le(s) soignant(s) a/ont également la possibilité de mettre en avant le respect de la volonté du patient, de prendre acte de son refus et de revaloriser une compétence qu'il(s) avai(en)t cependant discréditée peu de temps auparavant, et ce uniquement en fonction de l'épreuve vécue par le(s) soignant(s) lors de la réalisation de l'acte de soin ainsi que de ces effets. La qualification de compétence ou d'incompétence du patient est donc en ce sens largement dépendante du vécu soignant(s) et des objectifs que ce(s) dernier(s) vise(ent). La prévalence de certains objectifs étant en partie déterminée par le contexte et l'environnement dans lesquels les soignants évoluent.

Ce phénomène de construction / production de l'incompétence d'autrui peut donc se manifester tout aussi bien en vue de réaliser un soin pour le Bien du patient que pour contraindre ce dernier dans une visée collective.

Je viens d'exposer les mécanismes qui permettaient aux soignants - à travers la création / production d'incompétence des patients - de maintenir le projet thérapeutique, ses conditions d'applications et la dynamique contraignante. La création / production d'incompétence passait pour ces situations par le vécu soignant, la manière dont ils étaient affectés par le caractère nécessaire de l'acte à réaliser, que ce soit pour des raisons liées à la manière dont le Bien du patient était représenté, ou pour des raisons liées à la dimension collective.

Je souhaite maintenant présenter, toujours au sein de cette section qui traite du maintien du projet thérapeutique et de la dynamique contraignante, deux situations qui diffèrent quelque peu des mécanismes décrits précédemment. Pour l'une d'entre elles, ce n'était pas le comportement perturbant du patient qui posait difficulté, mais bien son aphasie et l'impossibilité de pouvoir trancher sur ce que constituait son Bien propre ; et pour l'autre, c'était la réticence du patient à recevoir certains «soins» initiés en T2 à la demande d'un proche. Pour cette dernière situation, la contrainte initiée en T2 s'inscrivait dans une visée

collective, non pas pour le service, mais bien pour la famille. Nous verrons toutefois que ce qui a permis le maintien de la contrainte en T3 pour cette situation s'inscrivait cependant dans une visée de bonne organisation du service et passait par l'*affection* des soignants.

Maintenir le projet thérapeutique et la dynamique contraignante pour le Bien du patient compris dans une perspective de bienfaisance médicale

Il s'agit d'un patient âgé de 85 ans, Monsieur Clément, hospitalisé depuis plusieurs semaines dans un service de gériatrie (P1) en région parisienne, et atteint d'un Alzheimer à un stade avancé. Il avait perdu sa femme il y a une dizaine d'années mais était bien entouré par ses deux enfants qui venaient régulièrement le voir à l'hôpital. Il avait été éduqué dans la foi catholique mais n'était plus pratiquant depuis son adolescence. Ce patient présentait un état polypathologique, il était grabataire, il ne communiquait plus depuis plusieurs mois et ne se nourrissait que très peu par voie naturelle depuis un certain temps. Par ailleurs, il présentait une escarre-sacré qui, malgré toute l'attention des soignants, commençait à prendre des proportions importantes. Une sonde naso-gastrique avait été posée dès l'arrivée de Monsieur Clément dans le service en vue de l'alimenter et de permettre ainsi à l'escarre de cicatriser. Cependant, cette sonde naso-gastrique ne pouvait être maintenue indéfiniment, en raison de l'apparition d'un second escarre au niveau de la cloison nasale.

Au moment où il avait encore « toute sa tête » Monsieur Clément avait rédigé des directives anticipées, celles-ci indiquaient entre autres deux éléments : d'une part que le patient ne voulait pas se voir trop dégrader physiquement et d'autre part qu'il refusait l'acharnement thérapeutique. Cependant, comme c'est souvent le cas avec ce type de dispositif¹⁸⁷, les directives laissées par Monsieur Clément posaient difficultés car elles étaient sujettes à interprétation ; et Monsieur Clément n'avait pas désigné de mandataire ou de personne de confiance pouvant contribuer à éclairer la manière dont il fallait hiérarchiser les deux volontés exprimées dans le document.

¹⁸⁷ Bien souvent, les directives/déclarations anticipées sont soit trop larges, soit trop précises pour prétendre pouvoir être correctement respectées. C'est pourquoi il est généralement conseillé de les rédiger avec un médecin ; mais aussi de désigner un mandataire chargé de veiller, le moment venu, que l'« esprit » dans lequel le patient a rédigé ses directives/déclarations soit correctement interprété par les personnes en charge de les appliquer.

L'équipe médicale souhaitait poser une sonde de gastrostomie car le patient ne pouvait rester plus longtemps avec sa sonde naso-gastrique, et son état de dénutrition inquiétait les médecins, notamment parce que cela empêchait la cicatrisation de l'escarre-sacré. Cela semblait, pour l'équipe soignante, être une décision qui permettrait de respecter l'une des volontés de Monsieur Clément qui était de ne pas se voir se dégrader trop physiquement. Les soignants pensaient pouvoir guérir l'escarre en alimentant le patient et ainsi préserver en partie son intégrité corporelle. L'équipe rapportait par ailleurs que Monsieur Clément, malgré sa démence avancée et son incapacité à communiquer, avait encore des moments de plaisir qui justifiaient le maintien des thérapeutiques actives. « *Ce n'est pas suffisant pour reprendre des forces, mais il a encore une alimentation plaisir, regardez, il mange encore volontiers quelques cuillérées de dessert* », disait Myriam, aide-soignante. « *Moi, j'ai droit à des sourires après la toilette* » disait Cécile, également aide-soignante.

Cependant, les enfants du patient pensaient quant à eux que leur père avait bien vécu et qu'il aurait refusé la pose de cette gastrostomie s'il avait encore été capable de communiquer. Ils voyaient cette étape comme celle de trop et l'assimilaient à un acharnement thérapeutique, ce qui était contraire aux volontés de leur père, notamment celles exprimées par celui-ci dans ses directives anticipées. Soignants et proches n'étaient donc pas d'accord sur la manière d'interpréter ces directives anticipées, ou tout du moins sur la façon de hiérarchiser les volontés consignées dans les directives de Monsieur Clément. Par ailleurs, les deux options entraient dans les clous de la loi française en vigueur au moment où l'enquête s'est déroulée, à savoir la loi dite Léonetti (Loi du 22 avril 2005).

Chacun souhaitait respecter au mieux le patient, toutefois, les uns et les autres n'étaient pas d'accord sur la meilleure manière de le faire. Pour faire valoir et légitimer leur position, qui correspondait à leur représentation du Bien du patient, les soignants se sont attelés à mettre en scène les plaisirs qu'ils pensaient observer chez Monsieur Clément lors de certains soins alors que les proches mettaient en avant le peu de sens qu'avait à leurs yeux le maintien des thérapeutiques actives au regard des souffrances qu'ils percevaient dans les réactions de leur père. Ce désaccord crispait les relations entre proches et soignants qui restaient sur leurs positions, ce qui entérinait la difficulté et paralysait le processus décisionnel. Pendant ce temps, l'état du patient se dégradait fortement, ce qui était contraire aux deux points essentiels qu'il avait pourtant exprimés dans ses directives. Il était maintenu artificiellement en vie par une sonde naso-gastrique qui lui créait des

escarres au niveau de la cloison nasale et son état global continuait de se dégrader. Il était pris en otage. Au motif de vouloir respecter les volontés du patient, mais comprenant ces volontés différemment, aucune de ses volontés n'étaient finalement respectées. La cristallisation de la difficulté résultait ici d'un différend entre les parties, qui se considéraient toutes deux comme les plus à même de porter légitimement le meilleur intérêt du patient. Cette lutte de légitimité s'est faite à son détriment, alors même que les uns et les autres souhaitaient respecter au plus près ce qu'ils considéraient comme étant la compréhension la plus fidèle de son Bien propre.

Finalement, les soignants, au travers du vécu qu'ils avaient de la situation et la manière dont ils étaient affectés au quotidien par leurs interactions avec le patient, ont décidé de poursuivre la dynamique dans laquelle s'inscrivait le projet thérapeutique et de poser la gastrostomie contre l'avis des proches. Cependant, pour ces derniers, la pose de gastrostomie était vécue comme une contrainte imposée à leur père, la contrainte d'être maintenu en vie, car ils considéraient que cela ne correspondait pas aux volontés précédemment exprimées par leur père. C'est donc le vécu soignant qui a été décisif, d'une part dans l'interprétation des directives anticipées, et d'autre part dans le choix de maintenir la dynamique portée par le projet thérapeutique. La co-construction du Bien du patient s'est ici faite en fonction de la représentation qu'en avaient les soignants, contre l'avis des proches.

Les recommandations de bonnes pratiques concernant la dénutrition des patients atteints d'une démence avancée déconseillent « *la nutrition par voie entérale en raison du risque élevé de complication et en l'absence de bénéfice démontré. Si la nutrition entérale est malgré tout envisagée, la décision doit être prise après une concertation multidisciplinaire (médecins, infirmières, aidants familiaux et professionnels, entourage proche, etc.) et doit tenir compte à la fois des caractéristiques somatiques du malade et de considérations éthiques* » (HAS, 2007, p. 15-16). Cependant, comme cela a été souligné dans la partie juridique de ce travail, en France, les proches doivent être consultés pour avis, mais le médecin peut passer outre celui-ci s'il considère que la position de la famille est contraire au meilleur intérêt du patient (élément mentionné dans la loi du 22 avril 2005 et confirmé par celle du 2 février 2016). Par ailleurs, le médecin n'est pas obligé de suivre les directives anticipées du patient incapable de *fait* (élément également mentionné dans la loi du 22 avril 2005 et confirmé par celle du 2 février 2016) ; il a en effet toujours la possibilité d'y déroger selon certaines conditions.

Maintenir le projet thérapeutique et la dynamique contraignante pour le collectif qui entoure le patient.

Cette situation impliquait une patiente âgée de 80 ans, Madame Rose, atteinte d'un Alzheimer à un stade modéré et hospitalisée dans un service de gériatrie de la région bruxelloise (B2) suite à un AVC massif qui avait eu lieu à domicile. Le mari de Madame Rose était, depuis le premier jour de l'hospitalisation, très présent dans le service. En dehors des heures de visite, il restait à l'hôpital, où il attendait à la cafétéria de pouvoir remonter auprès de son épouse. Deux jours avaient été nécessaires pour stabiliser l'état de la patiente. Celle-ci présentait des séquelles neurologiques vraisemblablement importantes, ses propos étaient devenus inintelligibles et elle était devenue incontinente. Elle avait perdu toute mobilité mais pouvait rester au fauteuil, maintenue par une ceinture abdominale.

La patiente portait depuis son hospitalisation en urgence une chemise, fournie par l'hôpital. Cependant, au bout du troisième jour, le mari de la patiente est arrivé avec une valise remplie de vêtements appartenant à son épouse, comprenant qu'elle n'allait pas quitter le service d'aussitôt. Ce Monsieur décrivait sa femme comme ayant toujours été très coquette. Il exigeait auprès des soignants que son épouse porte ses propres vêtements, pour préserver sa dignité et son humanité disait-il. Cependant, les vêtements apportés semblaient aux yeux des soignants bien peu adaptés au regard des soins dont devait bénéficier la patiente, ceux-ci impliquant de nombreuses manipulations s'accommodaient mal avec les tenues de ville. Mais le mari de madame Rose n'en démordait pas et dès que les soignants avaient le dos tourné, il enlevait la chemise d'hôpital et rhabillait sa femme avec des petites chemises, un tailleur et des chaussures vernies. Mais les soignants trouvaient que cet accoutrement était d'une part peu confortable pour la patiente, et peu pratique, notamment lorsqu'il s'agissait de changer la patiente, devenue incontinente. D'autre part, le moment de l'habillage constituait une source évidente de douleur pour cette dame. Les soignants disaient que la patiente souffrait beaucoup des torsions imposée par les manipulations nécessaires à l'habillage et que Monsieur était malfaisant à s'acharner ainsi sur son épouse. Quant au mari de Madame Rose, il se disait garant de la dignité de sa femme. « *C'est une honte de déshonorer les gens comme ils le font, ils ne pensent qu'à se faciliter le travail, ma femme est un être humain, personne ne lui enlèvera sa dignité* » m'a-t-il dit lors de notre entretien.

Le mari de la patiente, très virulent et menaçant envers les soignants, compliquait par sa présence l'ensemble du service. Il sollicitait les soignants dès qu'il le pouvait, entrait dans les chambres quand ceux-ci réalisaient les soins aux autres patients du service, écrivait des *post-it* qu'il positionnait en bonne place dénonçant l'« inhumanité » des soignants dans le service ; tout cela après seulement quelques jours d'hospitalisation. Ce qui semblait compter par-dessus tout pour ce Monsieur, c'était que sa femme garde une apparence « humaine ».

« Tenir tête » à ce Monsieur était devenu une épreuve quotidienne pour les soignants, cela leur prenait un temps et une énergie considérables ; ceci au détriment des autres patients et du bon déroulement de l'organisation du service. Certes, Madame Rose semblait souffrir des manipulations liées à son habillage, cela nécessitait des contentions manuelles car elle se débattait en raison de la douleur que l'action entreprise générait ; mais le désagrément qu'occasionnait l'attitude du mari de la patiente sur le vécu des soignants au quotidien a incité ceux-ci à céder aux exigences du mari afin de pouvoir continuer leur travail dans le service, malgré la malfaisance qu'ils disaient percevoir dans les actes de l'époux. Ainsi, c'est dans une perspective de fluidité fonctionnelle du service, c'est-à-dire pour éviter les blocages et désagréments occasionnés par l'attitude du mari de Madame Rose, dont l'ensemble du service pâtissait, que les soignants ont cédé à son exigence.

Pour autant, une aide-soignante m'a indiqué – peut-être était-ce un moyen de se conforter face à cette situation difficile à vivre elle - que respecter la volonté du mari de Madame Rose était une façon de respecter ce que la patiente avait été par le passé. La contrainte mobilisée pour vêtir et dévêtir la patiente de ses habits d'apparat était donc relativisée par cette aide-soignante en mettant en avant le respect d'une certaine compréhension de l'« autonomie passée » de la patiente, ce qui permettait d'atténuer son ressentiment.

Ainsi, comme nous le voyons, pour cette situation, la contrainte a été maintenue par les soignants au quotidien en vue d'habiller la patiente dans le respect des exigences de son mari. Mais cette contrainte était mobilisée non pas en fonction de la représentation que se faisaient les soignants du meilleur intérêt de la patiente, ni pour respecter la représentation que s'en faisait le mari, mais bien de manière très pragmatique pour permettre aux soignants de pouvoir continuer - sans être réprimandés par le mari de Madame Rose - à assurer une certaine fluidité fonctionnelle dans le service. Ainsi, le vécu des soignants, lorsque ceux-ci mobilisaient la contrainte pour cette patiente en particulier,

les affectait moins que la gêne occasionnée par la perturbation du mari lors des activités liées à leur mission de soin quotidienne auprès de l'ensemble des autres patients.

J'ai souhaité présenter ces deux situations - dont l'orientation de l'application du projet thérapeutique relevait pour l'une principalement de la représentation du meilleur intérêt du patient et pour l'autre, d'enjeux liés à la dimension collective de la prise en charge et le bon fonctionnement du service - en vue de souligner l'importance du vécu soignant dans la décision de maintenir ou de lever la dynamique contraignante, ou ressentie comme telle.

Dans cette section, l'ensemble des situations pour lesquelles la dynamique contraignante a été maintenue pour le Bien du patient (compris comme bienfaisance non-malfaisance) émanait des sites français. Concernant celles dont la dynamique contraignante a été maintenue pour des raisons de justice, toutes, à l'exception d'une (celle qui concernait Madame Rose), étaient également issues des sites français.

Je souhaite maintenant présenter, dans la section suivante, un autre type de cas de figure: celui du maintien du projet thérapeutique avec levée de la dynamique contraignante.

Le maintien du projet thérapeutique et la levée de la dynamique contraignante

Pour les situations regroupées au sein de cette section, la dynamique contraignante mobilisée en T2 - qui impliquait la construction / production d'une incapacité du patient pour passer outre son refus - a été levée. Le refus de soin, au fil de la prise en charge, a été respecté, en raison de l'impact que produisait - sur le vécu soignant - le recours à la contrainte. Ainsi, de manière performative, les patients, initialement considérés comme incapables de pouvoir faire valoir leur meilleur intérêt, se sont vu ré-attribuer une compétence : celle de pouvoir être considérés comme capables d'autonomie décisionnelle, en étant respectés dans leur refus de soin. Cependant, c'est bien davantage le fait que les soignants aient été affectés par la situation de contrainte qui les a incités à reconsidérer le refus de soin des patients ; plutôt que la prise en compte nouvelle du point de vue supposé des patients en tant que tel.

Je vais présenter ici plusieurs situations, deux pour lesquelles la levée de la contrainte impliquant la création/production de compétence du patient par les soignants visait le Bien du patient, et une pour laquelle elle visait le collectif.

Commençons par revenir sur la situation - en partie présentée en T2 - de Monsieur Vogels, 82 ans, ancien commandant de l'armée de l'air belge, atteint de troubles cognitifs modérés et hospitalisé dans un service gériatrique de la région bruxelloise (B1) pour une fracture ouverte du crâne. Afin de protéger sa plaie, il devait porter un casque, ce qui l'empêchait de se gratter et d'arracher son pansement, tout en protégeant également la blessure en cas de chute. Ce casque était particulièrement mal supporté par Monsieur Vogels qui l'arrachait fréquemment. D'autre part, il ne tenait pas en place dans le service et passait ses journées - et une parties de ses nuits - à arpenter les couloirs, ce qui d'une part pouvait s'avérer dangereux en cas de chute pour sa plaie et, d'autre part, gênait fortement les soignants dans leur exercice quotidien. Ainsi, Monsieur Vogels était contentonné de nombreuses façons depuis son arrivée dans le service : le jour, il était maintenu contre son gré au fauteuil à l'aide d'une ceinture pelvienne, et la nuit, il était - depuis un certain temps déjà - maintenu alité au moyen d'un *pyjadrapp*. Cette contention nocturne empêchait Monsieur Vogels d'enlever son casque de lui-même, ce qui le mettait « dans des états terribles » m'a rapporté Daniela, infirmière dans le service. Ces différentes mesures contraignantes avaient essentiellement pour visée la non-malfaisance ; cependant, la contention avait également des répercussions sur la dimension collective. Cela permettait aux soignants de ne pas avoir à le surveiller outre mesure, cela les protégeait contre d'éventuelles poursuites en cas de chute, cela fluidifiait la prise en charge, et cela rassurait dans une certaine mesure la fille du patient, etc. Ces différentes contentions rendaient le Monsieur Vogels très agressif avec les infirmières, cependant, la moindre chute aurait pu lui « être fatale », disait l'infirmière chef du service. Monsieur Vogels, que j'ai rencontré plusieurs fois, se rendait bien compte qu'il énervait les soignantes avec ses déambulations, ses insomnies et ses gestes d'humeur, mais il ne pouvait se résoudre à rester en place : « *j'étouffe ici, on me prend pour un bébé, on me dit quoi faire, qu'ils me fichent la paix, laissez-moi rentrer chez moi ; si je veux tomber, je tombe, point* » m'a-t-il dit un matin de septembre 2015.

Un soir, la contention nocturne avait été mal posée par une infirmière et Monsieur Vogels avait réussi à s'extraire de son lit. L'infirmière de nuit, Daniela, seule dans le service qui comptait 26 lits, avait fait appel à une équipe mobile de nuit qui travaille pour l'ensemble des services dans l'hôpital et qui vient en aide en cas de besoin, car elle n'arrivait pas à convaincre le patient de retourner se coucher et de se laisser à nouveau contentonner. Lorsque l'équipe de nuit est arrivée, le patient a pris peur et a empoigné la soignante : « *il était trop tard pour que je me rende compte de mon 'erreur'* » m'a dit Daniela, « *ils se sont*

mis à 4 sur lui pour me protéger, il a été violenté car il se débattait, il a même essayé de sortir par la fenêtre, j'ai crié qu'il fallait arrêter, ils l'ont alors lâché et c'est là qu'il s'est jeté sur moi à nouveau et m'a donné un énorme coup au visage. C'est normal, j'aurais agi de la même façon. La difficulté, c'est que, quand il ne comprend pas, le patient est dans une autre réalité que la nôtre, il agit en cohérence en fonction de sa réalité. Le résultat pour nous c'est qu'il est violent, on agit comme avec quelqu'un de violent, mais c'est avant tout lui qui a été agressé » (Daniela, infirmière dans un service bruxellois).

Le lendemain, l'infirmière de nuit a raconté à l'infirmière chef, oeil au beurre noir à l'appui, l'événement qui avait eu lieu la nuit précédente. « *Cette contention, c'est finalement plus pour notre confort que pour la sécurité du patient, et moi je n'en peux plus de cette contention, elle fait plus de tort qu'autre chose* ». Après avoir discuté avec toute l'équipe, ainsi qu'avec la fille du patient, l'équipe a pris la décision de ne plus contensionner le patient, de ne pas lui mettre le casque et de prendre le risque qu'il tombe. La contention chez ce patient arrivé il y a quelques semaines « parfaitement autonome »¹⁸⁸ (selon l'infirmière chef) lui avait fait perdre énormément de capacités¹⁸⁹. C'était un choix qui avait pour visée le Bien du patient, mais ce choix était désormais remis en cause et réévalué, toujours dans l'optique de viser le Bien du patient, mais la représentation de celui-ci avait évolué.

« J'ai dû travailler beaucoup cela avec l'équipe, on n'était pas tous d'accord au début sur la décision à prendre, mais finalement, on est arrivé à la conclusion qu'il fallait respecter son désir, son autodétermination, c'est plus humain. Mais d'un autre côté, il fallait continuer à le protéger, on en est responsable, infirmière, c'est mon job. Cela nous a demandé plus de travail, mais on se sentait tous mieux après avoir pris cette décision, et il n'est pas tombé » (Dilma, infirmière chef dans un service bruxellois)

Lors de l'entretien avec la fille de Monsieur Vogels, celle-ci m'a fait part de la manière dont elle avait vécu les choses :

¹⁸⁸ L'usage fait ici par la soignante du terme « autonome » renvoie à l'autonomie fonctionnelle (ou « exécutionnelle »).

¹⁸⁹ De la même manière, le terme « capacité » est ici utilisé par la soignante pour désigner la capacité d'autonomie fonctionnelle (ou « exécutionnelle »).

« On a dû lui mettre un casque, car il risquait de tomber à cause de ses problèmes d'oreille interne, mais il a commencé à faire chaud, il ne supportait pas ce casque, avec ses lunettes et son appareil auditif. Ça m'a fait de la peine de le voir comme ça. Il était très mal de se voir dans cet état, même s'il ne disait jamais rien. Finalement, l'équipe, après en avoir discuté avec moi, a décidé d'enlever le casque et de le laisser tranquille. Moi, j'étais soulagée pour lui, s'il tombe, au moins, il sera resté fidèle à ce qu'il a été. Par la suite, il n'est plus tombé à l'hôpital » (La fille de Monsieur Vogels).

Cette situation met en avant différents éléments qui me semblent essentiels pour mon propos :

Le vécu de l'infirmière de nuit, à travers l'épreuve qui l'a affectée, constitue la source de la réévaluation de la dynamique contraignante pour ce patient. Cependant, le simple fait que Daniela soit affectée par la situation n'était pas suffisant pour modifier les conditions de prise en charge du patient, il fallait pour cela que le vécu de cette soignante puisse être entendu, transformé et assumé collectivement.

Sans la possibilité d'avoir à sa disposition un espace de reprise de l'action collectif, l'infirmière de nuit aurait pu garder pour elle cet événement, avec les conséquences éventuelles que l'on peut imaginer : rancœur, peur, isolement, vengeance, mauvais traitements, culpabilité, dépression, etc. Ainsi, la possibilité pour l'infirmière de pouvoir transformer cet événement vécu de manière personnelle en une occasion professionnelle d'ajustement de la prise en charge aux besoins du patient, dépendait de la capacité de l'équipe à créer les conditions de possibilité pour une reprise de l'action collégiale et réflexive.

Ainsi, d'une prise en charge initialement décidée par le médecin qui se fondait essentiellement sur le Bien du patient compris dans sa dimension médicale (*cure*), et qui accordait une priorité à la non-malfaisance (physique : éviter les chutes) pour le patient, on est passé à une représentation co-construite collectivement (soignants, patient, proches) du Bien du patient davantage axée sur le *care*, accordant une plus grande importance à son autonomie décisionnelle et à la non-malfaisance, mais cette fois comprise non dans une dimension physique mais bien psychique. La première représentation du Bien du patient (T1 et T2) impliquait la création / production d'une incapacité de celui-ci, tandis que la seconde (T3), au travers du vécu soignants, revalorisait la capacité du patient à

pouvoir déterminer lui-même son propre Bien, c'est-à-dire sa capacité d'autonomie décisionnelle.

L'attitude du médecin, qui est décisionnaire dans son service, est ici capitale. S'appuyer sur le savoir et le vécu des soignants de proximité pour réévaluer une décision médicale semble dans ce contexte essentiel. Pour autant, tous les médecins ne sont pas prêts à le faire. Le médecin joue un rôle pivot dont la pertinence dépend de la manière dont il intègre, tient compte et transforme les savoirs pratiques et informations transmises par le personnel de proximité ; cependant, cette attitude, qui consiste à s'appuyer sur les savoirs, attitudes et vécus des soignants de proximité pour guider la décision médicale est, comme indiqué, loin d'être la norme dans les services hospitaliers, y compris dans une partie de ceux ayant participé à cette enquête.

Par ailleurs, nous pouvons très bien imaginer, comme cela a été le cas lors d'une situation présentée en T2 à propos d'une patiente insomniaque, Madame Farès, hospitalisée dans un service de la région parisienne, que face à une situation de ce type, le médecin, suite à la difficulté vécue et rapportée par le soignant, prescrive simplement d'augmenter les doses de neuroleptiques. Ceci, sans même avoir pris la peine d'en discuter avec le patient, ses proches et les différents soignants et sans remettre en cause la contention. C'est-à-dire que le vécu du soignant est dans ce cas pris en considération, mais la réponse apportée à cette difficulté est au mieux inadaptée. En agissant de la sorte, le médecin envoie un message très clair aux soignants : il enjoint l'équipe à privilégier avant tout la fluidité fonctionnelle du service et la logique institutionnelle. Les soignants intègrent alors cette « culture de service » et reproduisent ce type d'attitudes, qui ne visent au fond que le « bon fonctionnement » institutionnel et le « confort » soignant.

Concernant la situation dont il a été question dans le début de cette section, le changement de perspective dans la prise en charge du patient a été une prise de risque assumée collectivement par l'équipe. Dans le cas où un événement malheureux se produirait, il ne s'agissait pas que les effets de la levée de la contrainte, sur le patient et sur le collectif qui l'entoure, puissent être reprochés de manière personnelle à la soignante à l'origine de ce changement. C'est l'ensemble du groupe qui portait collectivement la responsabilité de ce choix, ceci étant la condition pour que les « soignants de proximité » continuent de partager leur expérience avec l'ensemble de l'équipe. Dans le cas inverse, les « soignants de proximité » seraient encouragés à se protéger personnellement au

détriment d'une prise en charge réflexive et attentive aux patients. La bonne transformation du vécu de l'aide-soignante supposait une solidarité et une confiance entre les différents membres du personnel, mais aussi une ouverture critique qui dépasse les stricts rapports hiérarchiques, pour oeuvrer dans une dynamique commune visant la construction d'une bonne prise en charge des patients. Ceci n'a été possible qu'au travers d'une réflexivité et une *normativité* (au sens canguilhemien du terme, compris comme adaptation au milieu, aux circonstances) favorisées par l'attitude de l'encadrement (infirmière chef) et du médecin chef de service.

Les membres de l'équipe, loin de se résoudre au laisser-faire et de renoncer à l'objectif de protection, ont accompagné ensemble cette prise de risque à travers l'organisation d'un « espace potentiel », c'est-à-dire d'un dispositif qui repose « moins sur l'édition d'une loi que sur la mise en place de conditions » (Belin, 1999, p. 245-26). L'évolution de la représentation du Bien du patient s'est ici inscrite dans une co-construction collective, qui s'est actualisée dans le cours de l'action et s'est adaptée en fonction du contexte particulier. La levée de la contrainte dans ce cas de figure est une décision courageuse, dont les conditions nécessaires à sa bonne réalisation sont exigeantes, elles nécessitent de redoubler de vigilance et mobilise l'équipe dans son ensemble.

La transformation positive et collective de cet événement - dû à la dynamique critique et réflexive de l'équipe - a permis à la soignante d'évacuer le caractère personnel de cette atteinte à son intégrité physique ; pour inscrire cet événement « personnel » dans un horizon plus large autour duquel l'ensemble de cette équipe est investie : viser le Bien du patient, quitte à en modifier la représentation strictement médicale qui en est traditionnellement faite dans le secteur.

Pour autant, notons toutefois que c'est bien le vécu d'un soignant de proximité qui a permis ici de reconsidérer la possibilité pour le patient de pouvoir être reconnu dans son autonomie décisionnelle, et ce, au-delà des troubles cognitifs dont il faisait pourtant l'objet. Comme nous l'avons vu, il a fallu que la soignante soit affectée par la situation pour que le refus de soin soit considéré, la « voix » du patient n'était pas suffisante, et ce n'est pas l'évaluation de sa capacité cognitive qui a permis qu'il soit considéré dans son autonomie décisionnelle. C'est bien le vécu soignant qui a généré la levée de la dynamique contraignante et permis dès lors au patient d'être rétabli dans son statut d'individu capable de choisir pour lui-même, d'être respecté dans les risques qu'il souhaitait prendre, et de

faire valoir lui-même son propre Bien ; celui-ci ne se réduisant pas à son meilleur intérêt médical.

Dans cette section consacrée au maintien du projet thérapeutique et à la levée de la dynamique contraignante, je souhaite présenter une seconde situation pour laquelle le vécu soignant a été déterminant pour permettre au patient d'être considéré comme étant capable d'une certaine autonomie décisionnelle.

Il s'agissait d'une patiente, Madame Laurier, présentant, une maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Cette patiente était arrivée de son domicile, une semaine avant ma visite, dans l'un des services parisiens (P1) de l'enquête. Avant son arrivée à l'hôpital, elle était prise en charge chez elle par ses deux enfants, aidés de manière intermittente par des aides à domicile. Cette dame était hémiplegique depuis un AVC qu'elle avait fait en 2002, et était depuis en chaise roulante en raison de son hémiplegie. Elle ne communiquait que difficilement et présentait des troubles du comportement importants et très fluctuants. Depuis le début de l'hospitalisation, les soins d'hygiène semblaient poser particulièrement problème aux soignants, qui devaient s'y prendre à plusieurs et mobiliser la contention manuelle, car la patiente était très agressive. L'une des infirmières, Naima, m'a confié les difficultés qu'elle rencontrait avec Madame Laurier :

« Moi, je suis bloquée avec cette patiente, je ne sais pas comment faire face à cette violence et ces refus pour la soigner correctement. Je dois aussi mettre mes limites. Quand je lui explique, un peu fermement, elle s'écroule, laisse tomber la tête et fait la morte. Quelques secondes après, elle repart comme en l'an 40, elle me prend par surprise et me donne des coups mal placés. On est à chaque fois trois pour s'occuper d'elle, on lui met de l'hypnovel, un peu, 0,1 mg, ça nous aide pour faire les soins, mais même l'hypnovel est difficile à lui donner. Je ne gère pas la violence frontale. Les patients ont souvent envie qu'on les laisse tranquilles, je ne dis pas ça pour nous dédouaner de quoi que ce soit, au contraire. Nous les stimulons parfois trop, pour leur bien, pour qu'ils récupèrent ce qu'ils peuvent, mais parfois, on se dit qu'il vaudrait mieux les écouter et leur ficher la paix. On n'est pas des magiciens ; certaines pathologies, couplées à des histoires de vie, créent des situations parfois insolubles. On est alors en échec, comme ici » (Naima, infirmière dans un service parisien).

Le comportement agressif de Madame Laurier a conduit les soignants à décréter que c'était l'une de ses caractéristiques propres. Ils considéraient qu'elle ne *présentait* pas de l'agressivité, mais qu'elle *était* agressive, que c'était dans sa « nature ». La représentation collective que les soignants avaient de cette patiente a conduit le médecin chef de service, qui ne pouvait garder indéfiniment cette personne dans le service, à chercher une place en UHR (Unité d'Hébergement Protégée) plutôt que dans une maison de retraite comme cela était initialement prévu. En effet, au regard de l'agressivité de Madame Laurier, le médecin ne se voyait pas l'envoyer dans une structure classique, « car elle y créerait trop de problèmes », m'a-t-il confié.

Cependant, le lundi matin de la seconde semaine d'hospitalisation de la patiente, une aide soignante, de retour de vacances, est parvenue à réaliser la toilette de Madame Laurier. La réunion de service n'avait pas encore eu lieu et la soignante en question n'avait du coup pas été mise au fait des difficultés rencontrées avec Madame Laurier, elle avait seulement été avertie par une collègue qu'il fallait qu'elle s'en méfie. Sans se soucier davantage de cet avertissement, la soignante est entrée dans la chambre de Madame Laurier, seule, s'est présentée et lui a proposé de prendre une douche. Madame Laurier n'a pas marqué d'opposition jusqu'au moment où elle s'est retrouvée sous la douche : à ce moment-là, elle a agrippé le bras de la soignante et lui a planté les ongles dans la peau. L'aide-soignante s'est alors retirée de quelques pas, a pris deux gants de toilette et les a donnés à la patiente en vue qu'elle les serre entre ses mains, ce qui a permis à cette dernière de se défouler en exerçant une pression sur autre chose que sur les bras de la soignante. Madame Laurier est restée agitée durant le soin - il était évident aux yeux de la soignante qu'elle n'y prenait aucun plaisir - mais hormis les griffes qu'elle avait au niveau du bras, la soignante n'avait pas vécu cette toilette comme particulièrement violente. Elle n'a pas eu à mobiliser la contention et a réalisé le soin sans l'administration d'hypnovel, seule, au grand étonnement de toute l'équipe.

L'aide soignante n'expliquait pas les facilités qu'elle avait rencontrées avec cette patiente, alors que toute l'équipe était tenue en échec, et elle ne voyait pas pourquoi cela avait mieux fonctionné avec elle plutôt qu'avec un autre. Toujours est-il que le lendemain, elle est retournée faire les soins à cette patiente, seule, selon le même procédé, et tout s'est à nouveau bien déroulé.

La fille de la patiente, très inquiète de voir sa maman hospitalisée dans une UHR (Unité d'Hébergement Protégée), m'a rapporté ceci :

« Une aide soignante fait la toilette de maman toute seule et ça se passe bien! Du coup, maman n'est plus uniquement une patiente méchante et agressive, on en parle autrement. Comme elle (l'aide soignante) partage son expérience avec maman avec les autres soignantes, petit à petit, ils se la représentent autrement. Maman se sent un peu moins détestée et elle a même demandé à un autre aide-soignant s'il voulait bien que ce soit lui qui la couche. Le soignant s'est senti valorisé, maman aussi. (...) Le Docteur, il n'est pas au chevet des patients, il prend des décisions en fonction de ce que lui rapportent les soignants. Si cela continue ainsi, maman ne sera plus considérée comme une patiente difficile et nous pourrons, avec l'avis du médecin, la mettre dans une maison de retraite normale. C'est au niveau des aides-soignants que cela se joue, c'est eux la clé, s'ils s'y prennent bien, maman ne sera plus victime de son image et de son sale caractère. Avec un peu de tact, on se rend compte qu'elle n'est pas que ça. Les soignants le communiquent au Docteur qui pourra alors poser un autre regard sur elle, ce qui débloquerait des portes pour la placer dans un cadre moins sécurisé. (...) Elle ne fera plus de mal, maman, elle est en fauteuil, elle déteste le contact, donc elle n'embêtera personne, il faut juste qu'on la conduise aux toilettes de temps en temps ».

Cette situation met en lumière différents éléments :

Tout d'abord, il s'agit de souligner à nouveau l'importance du vécu des soignants dans le maintien ou la levée de la dynamique contraignante ainsi que dans l'orientation du projet thérapeutique. Cette situation montre en effet que la manière dont les soignants se représentent la personne s'inscrit dans une dynamique collective, une co-construction qui évolue en fonction du vécu des différents soignants lorsqu'ils sont au contact du patient. C'est de cette représentation évolutive de la personne, à laquelle chaque soignant participe, que dépendent les soins qui seront proposés et la manière dont ils seront réalisés. Il a suffi qu'une aide soignante n'éprouve que peu de difficultés auprès de cette patiente considérée comme difficile pour que la représentation collective de la personne puisse évoluer, et du même coup la manière dont les soins lui ont été par la suite proposés. Plus encore, l'évolution de cette représentation collective a permis, très probablement, à la patiente d'éviter de poursuivre son parcours de soin dans une unité où la contrainte est institutionnalisée. L'aide soignante a permis d'inciter ses collègues à

changer de regard, à ne pas étiqueter trop vite la patiente, en évitant de « l'enfermer » dans une vision d'elle-même qui la diminue. Elle a travaillé à rendre la patiente plus « sympathique » aux yeux de ses collègues.

D'autre part c'est, de manière paradoxale, le peu de conditionnements préalables dont a fait l'objet la soignante qui a permis à celle-ci d'entrer en contact avec cette patiente comme elle l'aurait fait avec n'importe quelle autre personne soignée dans le service. C'est-à-dire que la patiente a été abordée sans *a priori*, ce qui laisse sous-entendre que ce sont parfois aussi les appréhensions collectives - certainement légitimes - des soignants qui peuvent être à la source du déclenchement de certains comportements perturbants. Le comportement difficile de la patiente lors des premières toilettes en début d'hospitalisation a incité les soignants à réaliser le soin à plusieurs ; ces difficultés étant certainement en partie liées au changement d'environnement qu'elle avait subi, selon sa fille. Madame Laurier ne supportait que difficilement le contact (toujours selon sa fille) ; la présence importante des soignants a probablement été vécue comme très anxiogène pour cette patiente qui s'est du même coup débattue de manière virulente, ce qui n'a fait que contribuer à conforter la représentation collective d'une personne agressive qu'en avaient les soignants. Ainsi, il semble indispensable que les soignants prennent garde de ne pas réduire les patients aux troubles dont ils font l'objet et veiller à ne pas *naturaliser* et figer les patients dans une représentation essentialisée de ce qu'ils sont et font.

Enfin, notons qu'en règle générale, la confrontation corporelle est perçue par les soignants comme un échec de leur part. Ceux-ci évaluent bien souvent la qualité de leur intervention à travers leur capacité à ne pas provoquer de réaction d'agressivité du patient. « *La capacité à obtenir d'un patient qu'il se prête à ce qui est attendu de lui, tout en évitant d'avoir recours à un geste contraignant, constitue un motif de valorisation* » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 241). Ainsi, l'aide soignante dont il a été question dans la situation exposée ci-dessus, a permis, au travers d'un savoir-faire et une expertise qui défie toute formalisation (Molinier, 2013), de modifier les conditions de prise en charge pour cette patiente. C'est au travers de ce type de phénomène que certaines aides-soignantes parviennent à conquérir une place centrale dans les structures qui prennent en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette aide-soignante a permis de modifier le regard que le collectif soignant portait sur Madame Laurier, en ce sens que son caractère *humain*, qui avait été quelque peu effacé par son agressivité, a été réhabilité et revalorisé. Cela a permis à Madame Laurier d'être reconnue autrement qu'au travers de ses troubles du comportement, d'ouvrir un champ d'attention à son égard se concentrant sur d'autres

aspects plus positifs, ce qui a du même coup conduit l'ensemble de l'équipe à lui proposer de meilleurs soins, où la recherche de son meilleur intérêt a pu prendre le pas sur les difficultés rencontrées par le collectif.

Comme nous le voyons, contrairement à la situation précédemment exposée où c'était la représentation du Bien du patient qui avait évolué grâce au vécu de la soignante de proximité, c'est ici la représentation collective de la *personne elle-même* qui a été transformée, voire révélée. Ce n'est pas sa capacité d'autonomie décisionnelle qui a été mise en avant, mais bien la reconnaissance de certaines de ses qualités humaines jusqu'alors restées dans l'ombre. La nouvelle représentation que se faisaient les soignants de la patiente leur ont permis de reconsidérer son Bien, son meilleur intérêt, de manière plus ambitieuse. Nous voyons ici que la dynamique contraignante peut être levée de différentes manières : en reconsidérant collectivement la capacité de la personne à pouvoir déterminer son propre Bien (le cas de Monsieur Vogels) ou en co-construisant une nouvelle représentation de la personne et de son propre Bien (le cas de Madame Laurier). D'un côté, la personne est active dans le processus d'élaboration de son Bien, c'est sa capacité à pouvoir s'autodéterminer qui est valorisée, de l'autre la personne est davantage passive, elle est *révélée* au travers le vécu soignant, le Bien étant construit pour elle. Mais dans les deux cas le changement est tributaire du vécu des soignants.

La troisième situation que je souhaite présenter dans cette section consacrée au maintien du projet thérapeutique et à la levée de la dynamique contraignante concernait un patient de 81 ans, Monsieur Naphta, n'ayant pas de proche connu et pour lequel l'équipe parisienne (P3) qui le prenait en charge n'avait que très peu d'éléments biographiques. C'est une aide-soignante, Iris, qui m'a accordé un entretien au sujet de cette situation. Monsieur Naphta était arrivé d'un EPHAD il y a trois semaines de cela pour dégradation de son état général et présentait - d'après le dossier médical qui avait été transmis par le personnel de l'EPHAD aux soignants du service - des troubles cognitifs importants en raison de la maladie d'Alzheimer dont il était atteint depuis plusieurs années. Lorsque Monsieur Naphta a été hospitalisé dans le service, il marchait encore, mais en raison du risque de chute dont il faisait l'objet, il était jusqu'à peu contentonné au fauteuil toute la journée, à la demande du médecin chef de service. « *Ici, le médecin n'aime pas trop qu'on remette son avis en cause, surtout pour les questions de sécurité. C'est vrai que s'il se passe quelque chose, c'est leur responsabilité ; c'est plus facile pour nous. Mais bon, c'est nous qui*

devons les attacher, ça les énerve les patients, et lui c'est sûr qu'il récupèrera pas (la marche) » (Iris, aide-soignante d'un service parisien).

Depuis quelques jours, Monsieur Naphta refusait de se laver ainsi que de sortir de son lit. « *Il faut se battre avec lui, négocier, prendre des coups, à un moment c'est bon. Moi je comprends qu'il n'ait pas envie de se lever si c'est pour passer toute la journée attaché au fauteuil. Alors maintenant je lui fais une petite toilette au lit quand il est trop dans le refus, rapido parce qu'il se débat violemment, et je le laisse en pyjama, parce qu'il ne veut pas s'habiller. Après tout, s'il préfère être au lit, moi je comprends, c'est son choix, je ne vais pas le forcer, j'en ai encore quinze derrière qui m'attendent, je n'ai pas le temps de passer une heure avec chaque patient, c'est malheureux, mais on est deux pour faire trente toilettes. (...) Celui-là, il ne risque pas de sortir de son lit, il ne marche plus, et je remonte à chaque fois les barrières (barrières de sécurité disposées de part et d'autre du lit). Il va bientôt être transféré en long séjour » (Iris, aide soignante dans un service parisien).*

Ce que cette situation, rapidement exposée, tend à révéler, c'est d'une part l'accent qui était mis sur la sécurité du patient, mais dans une visée collective, c'est-à-dire afin que la responsabilité des soignants ne puisse pas être mise en cause en cas de chute, au détriment du maintien de l'autonomie fonctionnelle du patient ainsi que d'une réelle attention portée à son meilleur intérêt ; et d'autre part, la construction/production par l'aide-soignante d'une certaine compétence du patient à pouvoir être respecté dans son refus de soin, mais ceci uniquement en raison du fait que le respect de la «volonté du patient» permettait à la soignante de dégager du temps pour réaliser d'autres tâches dont elle avait la charge dans le service.

D'après Iris, dans les premiers temps de l'hospitalisation (correspondant au T2 si l'on se rapporte à notre processus type identifié), elle s'attelait à faire sortir le patient de son lit, à le laver, et l'obligeait à rejoindre - attaché à sa chaise - l'ensemble des autres patients dans l'espace collectif, malgré le refus généralisé exprimé par Monsieur Naphta. Ainsi, Iris passait outre les oppositions du patient, en créant/produisant de manière performative son incompetence décisionnelle, du fait même qu'elle ne respectait pas ses refus.

Cependant, au fil de la prise en charge, face aux difficultés qu'elle rencontrait avec le patient et en raison des différents impératifs relatifs à son emploi qu'elle ne parvenait pas à boucler, Iris a été amenée à s'appuyer sur ce refus de soin pour créer/produire une compétence (T3 du processus type identifié) décisionnelle du patient, dès lors

« respecté » dans sa volonté, afin de justifier le peu d'attention dont il faisait l'objet. Le phénomène observé ici est bien entendu contraire à toute déontologie médicale.

L'un des éléments marquant émanant de cette situation réside dans la manière dont l'aide-soignante a mis l'accent dans son discours sur l'autonomie du patient (« *il ne veut pas* », « *il n'a pas envie* », « *il préfère* », « *c'est son choix* ») pour justifier le peu d'égards dont celui-ci faisait l'objet, malgré sa vulnérabilité et la présence de troubles cognitifs importants. Ceci semble avoir été favorisé par une « culture de service » qui cherchait davantage à se protéger elle-même qu'à proposer une prise en charge de qualité pour les personnes dont elle avait la charge.

Un autre élément marquant qui transparaît dans cette situation est l'isolement apparent d'Iris, qui semblait livrée à elle-même, et dont les actions n'avaient pas l'air de faire l'objet d'une quelconque supervision ou encadrement. C'est comme si les difficultés que pouvait rencontrer cette soignante dans ses pratiques quotidiennes ne faisaient jamais l'objet d'une discussion, d'une reprise de l'action, faute de membre de l'équipe disponible ou présent dans le service.

Je me suis rendu à une dizaine de reprises dans cet hôpital, à des heures différentes de la journée, et j'ai à chaque fois été frappé par l'absence de personnel dans ce service. Avant de commencer l'enquête, je m'étais entretenu avec le médecin chef de ce service qui m'avait dit ceci : « *ici, les aides-soignantes et infirmières ne prennent pas de décision ni d'initiative, tout est contrôlé, c'est très organisé, on leur laisse un minimum de marge de manoeuvre, pour la qualité de la prise en charge. Ça protège tout le monde : les patients, les soignants et nous (médecins et encadrement)* ».

A posteriori, je suis particulièrement frappé par le contraste existant d'une part entre les propos du médecin chef de service et ceux des soignants de proximité que j'ai pu rencontrer ; les témoignages de ces derniers corroborant avec ce qu'il m'a été donné d'observer. En effet, loin d'être correctement encadrés, les soignants apparaissaient dans ce service largement livrés à eux-mêmes ; et tout désignés - en cas de difficultés - pour endosser les fautes reprochées. Par ailleurs, le discours du médecin chef de service laisse sous entendre qu'il considère que c'est en réduisant le champ d'initiative des soignants de proximité qu'une meilleure prise en charge est susceptible d'être assurée. D'une part, cette

analyse est loin d'être appliquée ; et d'autre part, elle semble peu adaptée et déconnectée des réalités de la prise en charge gériatrique.

L'inexistence de l'encadrement dans ce service m'a permis de travailler des éléments qui ne m'auraient probablement jamais été remontés dans d'autres circonstances, car j'organisais moi-même directement les entretiens avec les soignants, sans passer par le cadre du service, la plupart du temps absente. En revanche, cela m'a demandé beaucoup de patience et de persévérance pour rencontrer les soignants, car ils étaient rares, la plupart du temps débordés, et réellement livrés à eux-mêmes.

Toujours est-il que la situation de Monsieur Naphta, hospitalisé dans ce service de la région parisienne, illustre le fait que le respect de l'autonomie des patients peut, comme nous l'avons vu, être mobilisé à mauvais escient, détourné, voire usurpé. Pour cette situation, la levée de la dynamique contraignante était davantage le signe d'un désintérêt des soignants de proximité pour le patient, qui semble largement s'expliquer par des conditions structurelles défailtantes et une « culture de service » désincarnée ; que la traduction d'une prise en charge soucieuse de respecter la personne dans son autonomie décisionnelle.

Enfin, cette situation tend à démontrer que la vulnérabilité des patients peut être accentuée de manière concomitante par celle des soignants, lorsque ces derniers sont isolés, pas considérés et laissés seuls face aux difficultés qu'ils rencontrent.

Nous avons vu, dans ces deux sections consacrées au maintien du projet thérapeutique, que la levée ou le maintien de la dynamique contraignante dépendait avant tout du vécu des soignants et de la manière dont ils étaient affectés par la situation ainsi que les conditions - notamment structurelles - dans lesquelles celle-ci s'inscrivait.

J'ai notamment mis en avant que le maintien de la dynamique contraignante passait par la construction / production d'une incompétence du patient en fonction de ce qui *importait* pour les soignants. Ce phénomène peut soit s'inscrire dans une visée de bienfaisance / non-malfaisance pour le Bien du patient, soit dans une visée de justice.

A noter que le maintien de la contrainte, lorsqu'il vise principalement le Bien du patient, peut constituer le signe même d'une prise en charge attentive aux besoins et à la vulnérabilité du patient. Le maintien de la contrainte peut impliquer davantage de

considération concernant le meilleur intérêt du patient que lorsqu'elle est levée. Qui plus est, certaines mesures contraignantes permettent parfois paradoxalement au patient de jouir d'une plus grande autonomie décisionnelle. En effet, certaines mesures sécuritaires, bien qu'elles apparaissent bien souvent avant tout comme une limite à l'exercice de la liberté, en constituent également une condition.

D'autre part, j'ai essayé de démontrer que c'était lorsque le Bien du patient était en réalité déterminé par des enjeux collectifs que la contrainte posait majoritairement le plus de difficulté, tant d'un point de vue éthique que juridique.

Concernant le maintien de la dynamique contraignante dans une visée principale de justice, j'ai souligné que la contrainte pouvait être mobilisée pour quatre types de sous-visées différentes et que la légitimité du recours à celle-ci dépendait notamment du fait que la difficulté en cause soit directement imputable à l'attitude du patient (par exemple une attitude qui met en danger le collectif), ou qu'elle soit indépendante de son attitude, bien que cette dernière puisse augmenter la difficulté (comme par exemple la contrainte mobilisée pour fluidifier l'organisation du service, ou pour rassurer ou satisfaire les familles, *etc.*).

Ainsi, le maintien de la dynamique contraignante pour cette première section était essentiellement conditionné par la représentation collective du Bien du patient compris comme bienfaisance / non-malfaisance, et parfois par la préservation, vécue comme nécessaire, de l'intérêt collectif. Ce phénomène a essentiellement été observé sur les sites français.

La partie consacrée à la levée de la dynamique contraignante a, quant à elle, permis de souligner que moins de contrainte ne signifie pas nécessairement plus de respect accordé à la volonté du patient ou à son meilleur intérêt. Nous avons vu que s'appuyer sur le respect de la volonté du patient pour lever la dynamique contraignante peut en réalité dans certain cas viser davantage la fluidité organisationnelle que le Bien du patient, compris ici comme le respect de sa volonté. L'argument du respect de l'autonomie décisionnelle du patient peut en effet être mobilisé en vue de compenser des défaillances structurelles et organisationnelles, et ce contre une dynamique de soin visant le meilleur intérêt du patient. Pour autant, comme nous l'avons vu notamment à travers la situation de Monsieur Vogels, « ne pas faire », « s'abstenir », n'est bien entendu pas forcément l'envers du travail de soin.

La levée de la dynamique contraignante s'est traduite essentiellement - dans cette section qui lui a été consacrée - par une revalorisation voire une construction / production de la compétence du patient à pouvoir faire valoir sa volonté. Comme nous l'avons vu, cette construction / production de compétence pouvait viser le patient dans son meilleur intérêt, qu'il soit compris comme le respect de son autonomie décisionnelle (majoritairement au sein des sites belges) ou comme une nouvelle compréhension de ce que constitue son Bien dans une perspective de bienfaisance / non-malafaisance (essentiellement sur les sites français) ; mais elle pouvait tout aussi bien viser la dimension collective de la prise en charge, et ce, sur les sites des deux côtés de la frontière.

Par ailleurs, j'ai souligné que, bien que jouant un rôle déterminant, le simple fait que les des soignants de proximité soient affectés par telle ou telle situation ne suffisait pas toujours pour modifier la dynamique contraignante ; en effet, il fallait bien souvent pour cela qu'elle puisse être entendue, transformée et assumée collectivement. Ainsi, les espaces collectifs de reprise de l'action et la possibilité pour les soignants de proximité d'être entendus et intégrés au processus décisionnel sont capitaux : considérer le caractère essentiel de leur rôle est une manière de mieux considérer et respecter les patients dans ce qui fait leur singularité. Pour que ceci puisse être favorisé, il est indispensable que les décisions prises soient assumées collectivement ; au cas contraire, les soignants seront peu enclins à partager les difficultés qu'ils rencontrent.

Enfin, j'ai également mis en avant dans cette partie consacrée au maintien du projet thérapeutique et à la levée de la dynamique contraignante que la représentation du Bien du patient pouvait évoluer dans certaines situations, en fonction du vécu soignant, en relativisant la priorité accordée à la dimension curative de la prise en charge et en valorisant une représentation du Bien du patient davantage axée sur le *care*. Cette représentation du Bien du patient s'inscrit dans un processus évolutif et s'élabore de manière collective, elle est co-construite collectivement, en fonction du vécu - individuel et collectif - des soignants et de l'expérience qu'ils font lorsqu'ils sont amenés à réaliser les soins aux patients.

Pour l'ensemble des situations regroupées dans les deux sections précédemment exposées, le projet thérapeutique est resté inchangé, c'est-à-dire que, bien que les modalités d'application du projet aient pu changer ou évoluer, l'orientation et les objectifs principaux de celui-ci sont restés identiques. Il n'en ira pas de même pour les deux sections suivantes, consacrées au changement du projet thérapeutique.

• Le changement du projet thérapeutique

Le changement du projet thérapeutique et le maintien de la dynamique contraignante

Concernant les situations regroupées dans cette section, le ressenti des personnes rencontrées était à chaque fois négatif. Cependant, cela ne signifie pas pour autant que l'on ne pourrait pas imaginer des cas de figure où le changement du projet thérapeutique et le maintien de la contrainte soient, si non bien vécus, du moins ressentis comme étant la moins mauvaise solution.

Comme nous le verrons à travers la première situation que j'ai choisi d'exposer ici, le changement du projet thérapeutique n'est pas toujours synonyme de la recherche du meilleur intérêt du patient, et, comme cela a déjà été souligné, l'un des cas de figure qui pose le plus de difficultés éthiques, c'est lorsqu'une action est posée en mettant en avant l'autonomie décisionnelle du patient, ou la bienfaisance / non-malfaisance pour celui-ci, alors qu'elle vise en dernière analyse la dimension collective de la prise en charge. C'est alors non seulement pas le Bien du patient qui est premièrement visé, mais il est de surcroît défendu de manière subversive que tel est le cas. La seconde situation quant à elle impliquait un patient dont le projet thérapeutique a été modifié et la contrainte renforcée en raison d'une représentation erronée - co-construite collectivement par les soignants - de la personnalité du patient, ce dernier étant considéré comme violent en raison d'actes dont il n'était, en réalité, pas l'auteur.

La situation qui va suivre m'a été rapportée par une aide-soignante, Anna, travaillant depuis 3 ans dans ce service de la région parisienne (P3) dans lequel un nombre important de situations éthiquement problématiques ont été identifiées durant l'enquête.

Lorsque je l'ai rencontrée, Anna a commencé par me dire à quel point les conditions dans lesquelles elle travaillait étaient déplorables, que le service souffrait d'un déficit de personnel chronique et qu'elle ne pouvait pas s'occuper correctement des patients. Elle a ensuite choisi de me parler d'une patiente de 72 ans, Madame Morel, isolée, arrivée d'une maison de retraite il y a trois semaines de cela et qui devait être nourrie en chambre, car elle était grabataire depuis l'AVC à l'origine de son hospitalisation. Cette patiente, qui ne communiquait plus verbalement, était atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré, diagnostiquée deux ans auparavant. Les soignants n'avaient que très peu d'éléments biographiques à leur disposition. Madame Morel, qui n'avait ni rédigé de

directives anticipées, ni désigner de mandataire ou de personne de confiance, était sous tutelle¹⁹⁰. Cependant, comme nous le verrons, la personne en charge de la tutelle de cette patiente n'a pas pu être contactée au moment où certaines décisions importantes devaient être prises.

La principale difficulté pour les soignants rencontrés concernait l'alimentation de Madame Morel : celle-ci se nourrissait encore volontiers, mais de manière extrêmement lente, et seulement avec l'aide d'un tiers en raison des troubles dont elle faisait l'objet. « *Cela demande de débloquer du temps juste pour elle, or, dans la logique du service, l'on ne peut consacrer plus d'une dizaine de minutes à cette tâche, car d'autres nous attendent en nombre* », m'a dit Anna. La patiente, en raison de ses troubles, indistinctement attribués par les soignants à son AVC et à la maladie d'Alzheimer, avaient des réactions physiques imprévisibles, des gestes spontanés, qui nécessitaient de la contenir manuellement en vue de pouvoir réaliser les soins, notamment lors de l'alimentation.

L'importance des différentes tâches à réaliser imposait aux soignants de prioriser certaines d'entre elles, et « *l'alimentation des patients ne fait pas partie des priorités ici* » a souligné Anna. Cependant, l'aide-soignante vivait très mal le fait de ne pouvoir prendre le temps de nourrir correctement cette patiente isolée qui avait perdu plus de 13 kilos en trois semaines. Anna, ainsi qu'une autre aide-soignante, ont alors insisté sur cette difficulté lors d'une réunion de service hebdomadaire qui rassemblait une bonne partie de l'équipe. Ce n'était pas la première fois que les soignants se plaignaient auprès du médecin chef de service et de la cadre de devoir sacrifier certaines tâches pourtant essentielles de leur fonction, en raison du peu d'effectif et des rythmes de travail ; Anna et sa collègue connaissaient déjà la réponse qui leur serait faite au sujet de leur plainte : « *nous comprenons bien la difficulté, mais dans ce contexte de restriction budgétaire, il faut savoir se débrouiller avec les moyens du bord* », ironisait Anna. Cependant, ce n'est pas exactement la réponse habituelle à laquelle elles s'attendaient qui a été choisie par le médecin pour répondre à cette difficulté. « *Au lieu d'essayer de réfléchir ensemble à un moyen pour libérer plus de temps et faire en sorte que la patiente soit correctement alimentée, ou de simplement nous dire qu'il fallait qu'on se débrouille, le médecin a préféré envisager la pose d'une sonde de gastrostomie* », tout en laissant sous-entendre auprès des deux aides-soignantes que cette décision faisait suite à leur plainte. « *Ce n'est*

¹⁹⁰ Il arrive fréquemment que certains patients isolés atteints de la maladie d'Alzheimer, bien qu'institutionnalisés dans une maison de retraite ou un EPHAD, ne soient ni sous tutelle ni sous curatelle. Ils se retrouvent alors dans un flou juridique qui empêche parfois certains soins d'être réalisés, sauf si le caractère urgent du soin est avéré, auquel cas le médecin peut se passer du consentement.

pas normal que l'on alimente artificiellement quelqu'un qui pourrait se nourrir avec une aide, et cela uniquement par manque de temps. Ce qui me gêne, c'est que cette dame se nourrit, si l'on prend le temps de le faire, mais ici, c'est l'usine. Et ce que je trouve encore plus dégueulasse, c'est qu'on dise que c'est ce qu'on voulait, nous. Lorsque j'ai pu dire mon mécontentement, je ne sais plus comment il l'a dit (le médecin), mais en gros ça voulait dire qu'il le faisait pour nous rendre service, que c'était un problème en moins pour nous, et que de toutes façons, on "n'avait pas le choix", vu l'état de la patiente », m'a rapporté Anna.

Ainsi, c'est suite aux plaintes d'Anna et de sa collègue que le médecin a décidé de poser la sonde, mais ce que ces dernières demandaient, ce n'était pas de changer le projet thérapeutique pour cette patiente, mais de se donner les moyens de réaliser correctement le projet qui était en place, en dégageant, d'une manière ou d'une autre, du temps pour pouvoir la nourrir par voie naturelle. Suite à la pose de gastrostomie, réalisée sans le consentement de la patiente car il ne pouvait être obtenu en raison de l'importance de ses troubles, et sans l'aval du représentant légal, injoignable, Anna m'a fait part de la culpabilité qu'elle éprouvait du fait d'avoir indirectement desservi la patiente qu'elle avait pourtant essayé d'aider. Ce n'était pas pour faire valoir des revendications relatives au difficile rythme de travail qu'elle s'en était référée au médecin, mais bien pour permettre à la patiente de bénéficier de soins de qualité. Et c'est sous couvert de la bienfaisance médicale que le médecin a pris la décision de poser la sonde, alors qu'aux yeux d'Anna, il était évident que c'était avant tout pour ne pas avoir à s'encombrer avec certaines revendications des soignants auxquels il lui était difficile de pouvoir apporter une réponse satisfaisante.

Il est malaisé, lorsque le patient n'exprime aucune opposition (ou en tout cas difficilement interprétable) en raison de son incapacité à pouvoir communiquer, de déterminer objectivement si l'acte posé est un acte posé sous la contrainte ou non, car le consentement ici ne peut être recueilli. Cependant, à défaut de pouvoir accéder aux souhaits du patient, ce qui détermine le caractère contraignant ou non de l'acte et sa légitimité pour le cas qui nous implique est le vécu que les soignants en ont, et l'intention qui se trouve à l'origine de l'action. Pour cette situation, Anna vivait la pose de gastrostomie comme une contrainte imposée à la patiente, non dans une visée première de bienfaisance, mais pour faciliter le travail de l'équipe.

Le fait qu'Anna se soit émue, qu'elle ait été affectée par l'état de la patiente et qu'elle se soit mobilisée pour tenter d'améliorer la prise en charge de la patiente a engendré le

changement de projet thérapeutique pour cette patiente. C'est le vécu d'Anna et de sa collègue qui sont à l'origine de ce changement. Cependant, la direction qu'ont pris les événements n'était pas du tout fidèle aux intentions d'Anna et de ses collègues, dont les propos ont été utilisés pour poser un acte s'inscrivant davantage dans une visée de fluidité organisationnelle du travail de soin que dans une logique de bienfaisance médicale. Cependant, il sera toujours possible pour le médecin de soutenir officiellement que l'acte médical a été posé dans une visée de bienfaisance, alors même que ce n'était pas celle-ci qui était premièrement visée.

Comme nous le voyons ici, c'est une certaine manière d'être affectés des soignants qui a poussés les soignants à se manifester auprès du médecin pour le Bien de la patiente. Cependant, le vécu soignant a fait l'objet d'une mauvaise réceptivité et a été transformé à leurs dépens en dépit de l'intention à l'origine de leur démarche. Les soignantes se sont senties « trompées », elles se sont vu en grande partie attribuer la responsabilité de l'orientation qu'a pris le projet thérapeutique alors qu'elles n'étaient en rien responsables de la direction que le médecin a décidé de donner à celui-ci. Au-delà de la faute déontologique et de la tournure prise par le projet de soin pour cette patiente, l'attitude du médecin affaiblit considérablement l'outil que constituent les espaces collectifs de reprise de l'action que sont les réunions de service et, de ce fait, isole les soignants dans les problématiques qu'ils rencontrent au quotidien.

Une seconde situation me semble pertinente à exposer dans cette section consacrée au changement du projet thérapeutique et au maintien de la dynamique contraignante. Il s'agissait d'un patient de 79 ans, Monsieur Tiboulet, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plus de dix ans et qui, avant la phase de décompensation dont il a fait l'objet, vivait à domicile avec son épouse. Lors de l'entretien que j'ai eu avec Sarah, infirmière, le patient débutait sa troisième semaine d'hospitalisation. Il avait été hospitalisé dans ce service de la région parisienne (P1) suite à une infection urinaire sévère qui était désormais stabilisée. Cependant, les troubles cognitifs de ce patient demeuraient importants en raison de la maladie d'Alzheimer ; il était très fluctuant et présentait un comportement agité, parfois agressif. Les soins étaient compliqués à réaliser car Monsieur Tiboulet était souvent dans le refus, mais les soignants de l'équipe arrivaient généralement à leurs fins sans mobiliser la contention. Néanmoins, quelques jours avant l'entretien avec Sarah, le voisin de chambre de Monsieur Tiboulet avait été retrouvé prostré dans son fauteuil, avec l'arcade sourcilière ouverte alors que cette personne était

grabataire et qu'elle ne pouvait dès lors pas s'être blessée de la sorte toute seule. Le lendemain de cet événement, ce même patient s'est retrouvé avec le pied à perfusion renversé sur lui. Pour les soignants, cela ne faisait aucun doute, l'auteur des faits ne pouvait être que Monsieur Tiboulet : bien que celui-ci démentît tant bien que mal ce qui lui était reproché, les soignants ont pris la décision de le contentionner physiquement (assigné au fauteuil le jour à l'aide d'une ceinture abdominale et de sangles, attaché la nuit à l'aide de sangles sur son lit) et chimiquement (à l'aide de psychotropes) afin de l'empêcher de récidiver et de protéger les autres patients. Monsieur Tiboulet vivait très mal le fait d'être attaché et réagissait de manière extrêmement violente, à tel point qu'il s'est retrouvé à deux reprises en détresse respiratoire. Face aux difficultés rencontrées avec ce patient, l'équipe, en accord avec l'épouse du patient, a rapidement décidé de l'institutionnaliser en UHR (Unité d'hébergement renforcée) alors qu'il était prévu, en début d'hospitalisation, de renvoyer Monsieur Tiboulet à domicile une fois la phase de décompensation stabilisée. Mais les troubles du comportement observés chez ce patient par l'équipe durant son séjour ont incité ces derniers à convaincre la femme du patient que c'était pour l'instant préférable que celui-ci ne rentre pas à domicile.

Cependant, lors d'un entretien qui a eu lieu quelques jours plus tard au sujet d'une autre situation, j'ai à nouveau eu l'occasion d'échanger avec Sarah, l'infirmière qui m'avait parlé de Monsieur Tiboulet désormais hospitalisé en UHR (Unité d'hébergement renforcée). Celle-ci était embarrassée : les soignants avaient surpris, le matin même, un autre patient en train de violenter à l'aide de son pied à perfusion l'ancien voisin de chambre de Monsieur Tiboulet, institutionnalisé en UHR (Unité d'hébergement renforcée), ce qui laissait sous-entendre, aux yeux de Sarah, que M.Tiboulet n'était probablement pas l'auteur des précédentes agressions. Or, bien que le comportement perturbant de ce Monsieur et les troubles dont il faisait l'objet étaient avérés, la décision relative à son hospitalisation dans une UHR (Unité d'hébergement renforcée) avait largement été conditionnée par des faits de violence dont il ne serait en définitive pas l'auteur. D'où l'embarras de la soignante. En effet la représentation co-construite collectivement d'un patient violent et dangereux pour son entourage n'était peut-être pas aussi fondée que ce que les soignants l'avait supposé. Les agressions, probablement injustement attribuées, avaient incité les soignants à recourir de manière forte à la contention pour ce patient et à l'envoyer par après dans une unité spécialisée. Ainsi, l'orientation du projet thérapeutique pour ce patient avait été largement tributaire du vécu soignant et de la représentation collective qui avait été construite à son endroit, représentation qui s'avérait être, aux dires de la soignante elle-même, inappropriée et abusive.

Pour les deux situations ici exposées, c'est à chaque fois la dimension collective de la prise en charge qui était à l'origine du changement de projet et du renforcement de la dynamique contraignante. Cependant, les visées de la contrainte pour ces deux situations ne pourraient se confondre : pour la première, c'est la fluidité de l'organisation du service et la logique institutionnelle entretenue et confortée par l'attitude du médecin qui était visée, pour la seconde, c'était avant tout la sécurité des patients, c'est-à-dire les usagers qui étaient premièrement visés. Comme nous l'avons vu, cette seconde situation se caractérise malheureusement par une erreur d'appréciation des soignants, mais celle-ci ne semble pas être intentionnelle (ce qui n'excuse pas l'erreur, mais peut justifier la visée de l'action). Toutefois, cette erreur m'amène à souligner le caractère co-construit de la représentation du patient et de l'impact que le vécu et les intuitions, parfois mauvaises, des soignants de proximité peuvent avoir sur l'orientation du projet thérapeutique du patient. Ceci m'enjoint, bien que cela ne puisse évacuer toute erreur d'appréciation, à souligner à nouveau l'importance des espaces collectifs de reprise de l'action, ainsi que la nécessité de la mise en place d'une culture de service critique et réflexive où chaque voix peut être entendue, car chacune d'entre elles peut contribuer à modifier la représentation co-construite que se font les soignants de chaque patient.

Lors d'un entretien avec l'infirmière chef d'un service parisien (P1), alors que celle-ci était en train de m'expliquer les difficultés rencontrées avec un patient, je me suis aperçu que la soignante, qui travaillait uniquement le matin, était persuadée que ce même patient, arrivé il y a dix jours dans le service, était incapable de marcher. Il était chaque matin systématiquement installé dans sa chaise avec une ceinture pour éviter qu'il ne tombe. Cependant, la veille, j'avais rencontré ce patient, accompagné d'aide-soignante de l'après-midi : il se tenait debout et déambulait dans le couloir. Le caractère fluctuant des capacités des patients (aussi bien décisionnelles que fonctionnelles) atteints de la maladie d'Alzheimer est bien connu, cependant, il est surprenant que la représentation que se font les soignants du patient et de ses capacités puisse varier de manière aussi importante entre un soignant du matin et un soignant de l'après-midi. La prise en charge se doit d'être adaptée et « proportionnalised » en fonction des spécificités de chaque patient. Pour ajuster les soins, il est indispensable que les informations circulent entre les soignants. De plus, il est important de favoriser les conditions permettant par exemple qu'une aide soignante puisse poser sa voix face à celle de l'infirmière chef, quitte à lui signifier qu'elle fait fausse route ; car en effet, le risque ici est de favoriser la grabatisation du patient et de

proposer une prise en charge inadaptée en raison d'une représentation inadéquate du patient et de ses besoins, alors que cette représentation aurait pu être ajustée. Dans le processus de co-construction collective de la représentation du patient et de son meilleur intérêt, chaque voix compte.

Le changement du projet thérapeutique et la levée de la dynamique contraignante

Pour cette dernière section, consacrée au changement du projet thérapeutique et à la levée de la dynamique contraignante, je souhaite exposer deux situations qui se sont déroulées au sein de deux hôpitaux bruxellois différents.

La première situation a partiellement déjà été exposée dans la partie consacrée au T2 de l'enquête. Il s'agissait de cette patiente de 87 ans, Madame Lévy, hospitalisée dans un service bruxellois (B1) pour une dégradation de son état général, et qui prenait de la cortisone depuis plus de 20 ans pour une polyarthrite rhumatoïde. Sa pathologie impliquait des injections à répétition qui ont engendré des plaques et des croûtes au niveau de ses bras, rendant très compliquée l'injection de tout traitement. Le projet thérapeutique décidé par le médecin impliquait la poursuite de soins actifs, mais Madame Lévy souffrait beaucoup et refusait les soins, ce qui obligeait les soignants à utiliser la force pour lui administrer les traitements. La patiente avait par ailleurs arrêté de s'alimenter depuis plusieurs jours. Silvana, l'infirmière, vivait très mal le fait de devoir imposer les soins à cette patiente en raison d'un projet thérapeutique qu'elle considérait comme inadapté, comme elle me l'a signifié lors d'un de nos entretiens :

« Parfois, entre le médecin, les infirmières et les aides soignantes, on n'est pas d'accord sur le projet thérapeutique. Souvent, nous on veut faire moins car on est aux côtés du patient, c'est nous qui devons faire. On a l'habitude de voir des morts, des fins de vie, on préfère que le patient parte en paix plutôt que de s'acharner. Par contre, les médecins ont toujours l'espoir. Moi je les crois, quand c'est bien expliqué ; je les écoute. Mais bon, ils prennent des décisions dans leur bureau ou en salle de réunion, après c'est nous qui sommes auprès du patient, confrontés à la réalité. Enfin, chacun son boulot, son histoire, on est complémentaire. Il arrive souvent que le médecin propose un projet thérapeutique et que nous allions dans l'autre sens, lorsque nous en discutons. Il nous écoute et nous suit généralement. Nous ne voyons pas toujours les mêmes choses, on est

complémentaire et ici, nous avons un poids important dans les décisions » (Silvana, infirmière dans un service bruxellois).

Lors de ce même entretiens, Silvana a poursuivit :

« La patiente a manifesté le désir de mourir, mais elle était en projet 2 (maintien des thérapeutiques actives). Le médecin me disait de piquer. Ça change tout, si elle est en projet 2 ou 3 (le projet en niveau 3 correspondant aux soins de confort). Je me sentais mal, je devais l'obliger, alors que la patiente me disait 'pourquoi j'ai besoin de piqûres alors que vous savez très bien que je vais mourir ?' Le problème, c'était que je ne savais quoi répondre, je ne pouvais pas argumenter, c'était simplement parce que le médecin l'a dit. Cette position est inconfortable, car si on n'est pas entendu, on est réduit à être des exécutants et notre sensibilité ne peut s'exprimer et changer la donne pour les patients. Elle m'a laissé piquer, mais elle m'a dit que c'est moi qui voyais avec ma conscience, que ça ne sert à rien et que ce serait de ma faute si l'état de son bras était tel qu'il l'est. Alors, je suis allée de ma propre initiative voir la famille, le mari et la fille qui sont très présents, et ils m'ont confirmé qu'elle manifestait l'envie de mourir et qu'ils comprenaient son choix, bien qu'elle soit confuse. Ils veulent le confort pour leur proche. Je suis alors allée voir le médecin pour lui expliquer et il a donné raison à mon avis, on lui a fait des soins de confort, elle est passée en stade 3 et on a évité tous les soins sur ses bras » (Silvana, infirmière dans un service bruxellois).

Madame Lévy aurait dit à de nombreuses reprises à sa fille : *«je voudrais partir, je n'en peux plus, il faut en finir, je suis fatiguée, fatiguée de la vie. Je n'ai pas peur » (La fille de Madame Lévy).*

Lorsque la décision de passer en projet 3 a été prise, la patiente a recommencé à s'alimenter, elle était visiblement soulagée d'avoir été entendue dans sa volonté.

« J'aurais dû l'écouter et m'écouter dès le début et ne pas la piquer. Je dois me faire confiance, faire confiance à mon 'signal d'alarme' (elle mime une alarme au-dessus de sa tête), parfois contre le premier avis du médecin » (Silvana, infirmière dans un service bruxellois).

Le vécu de Silvana au chevet de Madame Lévy, appuyé par la famille, a incité cette première à se mobiliser pour convaincre le médecin de la nécessité de modifier le projet thérapeutique. Elle a été entendue et sa démarche a été décisive pour permettre à cette patiente d'être respectée dans ses volontés. La décision du médecin de faire passer cette patiente en projet 3 a été, de l'avis de toutes les personnes rencontrées, une délivrance pour la patiente, comme en attestent les propos de sa fille : « *cela nous a permis de respirer à nouveau, l'accueil favorable de la demande de maman a sauvé cette période si douloureuse. Je remercie toute l'équipe pour leur travail, pour leur justesse, pour toute cette attention. Maman a ouvert les yeux quand je suis arrivée ce matin-là et elle souriait, jusque derrière ses oreilles, avec sa bouche dégarnie. Cela faisait si longtemps que je ne l'avais plus vue sourire ainsi* » (La fille de Madame Lévy).

Cette situation montre à nouveau l'importance du rôle des soignants de proximité et de leur vécu au chevet des patients pour permettre à ceux-ci d'être respectés dans leur volonté, malgré les troubles dont ils font l'objet. Elle souligne également l'importance de leurs « savoirs expérientiels » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 344), qui s'appuie en grande partie sur leur sensibilité, mais dont l'effectivité est tributaire des conditions permettant à cette sensibilité de pouvoir s'exprimer, d'être entendue et valorisée par la hiérarchie médicale. Derechef, cette situation montre que l'évolution du projet thérapeutique a été rendue possible grâce au vécu soignant. D'un projet thérapeutique basé sur la dimension curative de la prise en charge (T2), impliquant une construction/production de l'incompétence du patient concernant sa capacité à déterminer son propre Bien, nous avons assisté, grâce à l'*affection* de l'infirmière au chevet de la patiente, à une revalorisation de la compétence de la personne et au respect de sa volonté. Le projet thérapeutique est modifié(T3), en étant cette fois davantage axé sur le *care*.

La seconde situation dont je souhaite vous parler dans cette section s'est déroulée dans un autre service de la région bruxelloise (B3) et impliquait un patient de 86 ans, Monsieur Samba, atteint de la maladie d'Alzheimer au stade avancé. Monsieur Samba, qui avait quatre enfants, était d'après ces derniers un fervent catholique. Ce n'était pas la première fois qu'il était hospitalisé dans le service : en effet, il était pris en charge dans une maison de retraite depuis plusieurs années mais avait fait de nombreux aller-retours entre ce service de l'hôpital où se déroulait l'enquête et le lieu où il résidait, en raison de diverses complications. Cette fois, Monsieur Samba était arrivé dans le service en raison d'un état de forte dénutrition. Dès les premiers jours d'hospitalisation, le médecin avait fait poser

une sonde naso-gastrique en vue de remédier à l'état de dénutrition du patient. Cependant, le patient était dans un refus de soin généralisé et arrachait fréquemment sa sonde. Les soignants ont alors eu recours à la contention physique, en maintenant les poignet de Monsieur samba au moyen de sangles. Ce patient ne communiquait plus verbalement mais avait encore une forme de communication non-verbale, qui était diversement interprétée. À l'évidence, pour les infirmières et aides-soignantes qui s'en occupaient au quotidien, l'attitude du patient démontrait clairement qu'il s'opposait au maintien de cette sonde et qu'il était préférable de proposer une prise en charge palliative. C'était, pensaient-ils, le dernier moyen qu'il avait pour exprimer sa volonté, ils voyaient donc dans ce refus de soin la manifestation de l'autonomie « résiduelle » du patient et le considéraient, malgré ses troubles, comme compétent pour juger de son meilleur intérêt. Ils avaient l'impression d'imposer une double violence à ce patient : la sonde et la contention qui permettait d'éviter qu'il n'arrache celle-ci. À l'inverse, les proches estimaient que le refus de soin de leur père ne pouvait être interprété comme l'expression de sa volonté et que les troubles cognitifs dont il faisait l'objet altéraient son jugement. Ils considéraient donc leur père comme incompetent et se faisaient un devoir de se substituer à ce dernier pour porter ce qu'ils estimaient être son meilleur intérêt. À leur sens, c'était eux qui étaient les plus à même d'être les garants de la volonté du patient.

Les enfants, très présents, semblaient être bien renseignés concernant les diverses thérapeutiques auxquelles pouvait prétendre bénéficier leur père. Ils avaient parfaitement conscience que celui-ci ne pourrait plus s'alimenter seul et que la sonde naso-gastrique ne pourrait être maintenue indéfiniment.

Après une quinzaine de jours, le médecin a convoqué les enfants. Trois d'entre eux étaient présents, le dernier vivait à l'étranger et n'avait pu se rendre à la réunion. Le médecin leur a rapporté l'avis que se faisait l'équipe de la situation, au regard de ce que les uns et les autres avaient pu observer et interpréter au chevet du patient. La sonde naso-gastrique ne pouvait constituer une solution viable à moyen terme et la pose d'une gastrostomie leur semblait être une option déraisonnable au vu de l'état du patient et de ses manifestations de refus de soin. Les soignants se sentaient malfaisants de contenir ainsi le patient et soulignaient que, lorsqu'ils le détachaient, « son regard s'adoucissait et il semblait plus apaisé » (Quentin, infirmier dans un service bruxellois).

Mais les enfants, ayant bien compris ce qui était en train de leur être proposé, se sont opposés avec virulence au projet de soin qui se profilait. Cependant, Monsieur Samba n'ayant pas rédigé de déclaration anticipée, ni désigné de mandataire, le médecin n'était pas dans l'obligation de respecter l'avis des proches. Pour autant, face à la détermination de ceux-ci, il se voyait mal leur imposer une telle décision. Toutefois, il s'opposa à la demande des proches de poser la sonde de gastrostomie, estimant que cela allait à l'encontre du meilleur intérêt du patient et sachant pertinemment bien qu'une telle décision était contraire aux recommandations de bonnes pratiques.

Le patient a alors été transféré à la demande de la famille dans la maison de retraite, avec sa sonde naso-gastrique. Le médecin avait conscience que peu de praticiens seraient susceptibles de réaliser cet acte médical au vu de l'état de santé de Monsieur Samba et que celui-ci serait ré-hospitalisé dans peu de temps en raison de son état général de dégradation. Et en effet, une semaine plus tard, le patient a été admis en urgence à l'hôpital pour une infection pulmonaire et transféré dans le service qu'il avait quitté peu de temps auparavant. Plusieurs soignants étaient offusqués et en voulaient au médecin de ne pas s'être opposé aux enfants du patient. *« Ça fait quatre fois qu'il revient dans le service, à chaque fois on le stabilise, sachant pertinemment bien qu'il va nous revenir quelques jours plus tard. Quelle vie offrons-nous à ce Monsieur, c'est du yo-yo, ce n'est plus possible, il faut le laisser partir, comme son comportement nous l'indique depuis longtemps, tant pis pour la famille, c'est insupportable de faire vivre ça à ce Monsieur. Il faut que l'on assume notre responsabilité, cela fait partie de notre mission »* (Quentin, infirmier dans un service bruxellois). Face à la mobilisation des soignants de proximité, le médecin a pris la décision de convoquer à nouveau la famille pour leur annoncer que le patient resterait dans leur service en vue de bénéficier de soins palliatifs. Ayant certainement compris qu'ils n'avaient plus le choix, les enfants de Monsieur Samba se sont résignés à la décision prise par l'équipe. La sonde a alors été retirée, le patient détaché et les soins de confort ont pu débuter.

Cette situation met en avant deux représentations rivales du Bien du patient, qui s'appuient sur deux interprétations différentes de l'importance à accorder aux manifestations corporelles du patient : pour l'équipe, l'attitude du patient reflétait une certaine autonomie décisionnelle, certes amoindrie, mais qu'il s'agissait de respecter, tandis que pour les proches, elle était le signe d'une incompétence, ce qui signifiait qu'il fallait protéger le patient contre une interprétation d'après eux illégitime et abusive de ses

gestes d'opposition. Ici, contrairement à d'autres situations que l'on a pu rencontrer, la dimension curative a été défendue par la famille alors que l'approche axée sur un *care palliatif* a été privilégiée par l'équipe. L'équipe souhaitait se retirer, car elle avait l'impression que cela ne faisait plus sens pour le patient et donc pour elle, tandis que les proches souhaitaient rester fidèles à la manière dont ils se représentaient leur père et à ce qui aurait fait sens pour lui à leurs yeux. Le fait que l'équipe parle au nom de leur père, qu'elle se prévale comme détentrice de l'interprétation la plus fidèle du Bien du patient en mettant en avant sa volonté, a été très mal vécu par la famille. Cette « dépossession » (c'est le terme qu'un des enfants du patient a utilisé) a probablement détourné en partie le regard des proches porté sur la situation dans laquelle leur père se trouvait.

Deux compréhensions de l'autonomie du patient sont ici en rivalité : pour la première position, il s'agit de libérer ce patient en le laissant partir sans « acharnement » comme son attitude semble vouloir l'indiquer. Pour la seconde il s'agit de ne pas l'abandonner, de se montrer combattif, en étant fidèle à ce qu'il a toujours été. Il ne s'agit pas ici pour moi de m'avancer sur le caractère plus éthique d'une position plutôt qu'une autre, mais bien de souligner que le vécu des soignants a, à nouveau, été déterminant.

Ces deux sections consacrées au changement du projet thérapeutique ont montré que ce changement pouvait se traduire aussi bien par la levée de la dynamique contraignante que par son maintien et ce, d'une part en fonction de la représentation que se faisaient les soignants du Bien du patient - compris soit comme le respect de son autonomie décisionnelle, soit comme la valorisation de la bienfaisance / non-malfaisance - et d'autre part, en fonction des intérêts collectifs. La mise en avant de chacun de ces principes, pour lever ou pour maintenir la dynamique contraignante, peut poser problème, autant éthiquement que juridiquement. Aucun de ces principes ne peut prétendre être *a priori* plus pertinent qu'un autre, cela dépend toujours de la situation en cause et du contexte particulier dans lequel elle s'inscrit. Force est de constater que le vécu des professionnels de santé joue un rôle déterminant dans chacune des décisions en cause dans ces situations.

E) Principaux enseignements à l'issue de l'enquête de terrain

L'un des principaux enseignements mis en avant par cette enquête de terrain consiste à souligner que la possibilité pour les patients de pouvoir être respectés dans leur volonté ainsi que dans leur singularité est largement tributaire du vécu, de l'*affect* des soignants de proximité. Au travers des situations que je vous ai exposées, nous avons pu observer que les soignants sont amenés à créer / produire la compétence ou l'incompétence des patients en fonction de l'importance qu'ils accordent à l'action envisagée et la manière dont ils sont ou seront affectés par celle-ci. Ainsi, la reconnaissance de la capacité d'autonomie décisionnelle du patient ne dépend pas d'abord, dans la prise en charge au quotidien, de caractéristiques qui lui seraient propres, ou propres à sa symptomatologie - ou d'un quelconque score MMS (Mini Mental State : *gold standard* permis les dispositifs d'évaluation cognitive) et de la sémiologie de ses troubles cognitifs - mais bien de l'importance que constitue l'action à entreprendre pour le(s) soignant(s). Il s'agit d'un phénomène « remarquable » : c'est le rapport qu'entretiennent les soignants avec la situation ainsi qu'avec le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit qui semble déterminer l'(in)capacité d'autonomie qui est accordée au patient. Ainsi, la recherche du consentement aux soins ne relève pas de l'acquisition de techniques standardisées ou de méthodes bien définies permettant de s'adapter aux spécificités du patient, mais bien d'un processus informel s'inscrivant dans le cours de l'action, largement dépendant du vécu des soignants et des objectifs particuliers qu'ils poursuivent.

En effet, la reconnaissance par les soignants de l'(in)capacité d'autonomie décisionnelle des patients - et donc de leur capacité à consentir aux soins qui leurs sont proposés - ne se fonde pas d'abord sur les capacités internes, propres, des personnes malades, faisant suite à une évaluation qui en serait réalisée de manière formelle ; mais dépend bien en grande partie d'éléments extérieurs à la personne elle-même. C'est bien en fonction d'actes émanant des patients que les soignants sont amenés à déterminer le caractère positif ou altéré du lien que les personnes malades sont susceptibles d'entretenir avec leurs propres actions, mais c'est le rapport qu'entretiennent les soignants avec ces manifestations ainsi qu'avec le contexte dans lequel celles-ci s'inscrivent qui détermine la façon dont ce lien sera « reconnu ». Ce qui est déterminant ici ce n'est donc pas la manifestation du patient ou la nature du rapport qu'il entretient avec celle-ci, mais la réceptivité dont cette manifestation fait l'objet par les soignants.

Lorsque le patient ne s'oppose pas à la logique portée par les soignants, la capacité d'autonomie décisionnelle - aussi liminale soit-elle - est généralement reconnue à la personne, peu importe en définitive son degré d'altération cognitive. En revanche, si la personne s'oppose aux soins qui lui sont proposés, elle peut rapidement être considérée comme étant incapable de faire valoir son meilleur intérêt, et dès lors, être discréditée dans son autonomie décisionnelle. C'est bien la manière dont les soignants sont *affectés* par la situation de contrainte - celle-ci pouvant être mobilisée dans une visée de bienfaisance / non-malfaisance, mais aussi dans une perspective qui vise la dimension collective du travail de soin - qui amène ces derniers soit à reconsidérer le patient dans son autonomie décisionnelle, soit à discréditer celle-ci.

Par ailleurs, comme nous l'avons vu, la question du consentement dans le contexte qui nous occupe ne consiste pas à rechercher une demande qui existerait déjà, ou à accéder à un point de vue qui pré-existerait à la relation de soin, mais bien à construire ce point de vue, par tâtonnements successifs, en fonction de ce qui peut être proposé et de ce qui fait sens : pour le patient, tel que les différentes personnes qui l'entourent se le représentent, mais aussi et surtout pour les soignants, en fonction de l'expérience qu'ils font de la situation en cause et des circonstances dans lesquelles celle-ci se déploie.

D'autre part, au regard des éléments recueillis, il apparaît que ce ne sont pas la plupart du temps les impératifs normatifs - considérés comme abstraits par les professionnels du soin - qui guident l'action des soignants, mais bien plutôt un faisceau de différents éléments (ceux-ci seront résumés un peu plus loin dans le texte) qui les *affectent* dans leur mission de soin au quotidien.

Je me suis attaché à démontrer - dans cette partie de mon exposé - que le consentement aux soins s'inscrit dans un processus qui se construit au fil de la relation, geste après geste ; celui-ci étant tributaire, comme nous l'avons vu, des options concrètement disponibles et de l'éventail des interdépendances qui conditionnent la relation de soin. En opposition à un consentement formel, minimal (Ogien, 2007) et contractuel, qui met en avant la simple absence de coercition comme condition principale du consentement, il apparaît que le consentement ne puisse être pensé en dehors de l'épaisseur des interdépendances qui le conditionnent nécessairement. Contre l'idée selon laquelle la question du consentement se réduirait au simple moment de la « décision », nous avons

vu au contraire que cette question ne peut être pensée qu'au sein d'une certaine temporalité dans laquelle se déploie le processus interactionnel.

J'ai par ailleurs insisté sur le fait que, bien que les points de vue ne pèsent pas le même poids, les volontés et aspirations des patients ne sont pas pour autant laissées de côté ; elles sont toutefois modulées et influencées, parfois forcées, mais toujours co-construites par les soignants de proximité en fonction de ce qui *affecte* ces derniers dans le cadre de leur mission professionnelle. Ainsi, au terme de cette enquête, il apparaît que penser la problématique du consentement aux soins ne puisse se faire sans tenir compte des mécanismes d'influences mis en place par les soignants. En effet, la question de l'adhésion du patient n'est généralement pas tant posée sous la forme d'une prise de décision suite à une explicitation exhaustive de l'action à venir, mais bien « fondue » dans l'« épaissement de la relation » (Paperman 2006), sous une « modalité pratique du faire ».

Pour alimenter cette réflexion qui met en tension le respect de l'autonomie des personnes et l'influence que peut avoir autrui sur celle-ci, la pensée du philosophe républicain Philip Pettit (Petit, 2004) qui s'est structurée autour du concept de « liberté comme non-domination » pourrait être d'un certain apport, bien que sa pensée s'inscrive dans un tout autre contexte que celui qui nous intéresse ici.

« En utilisant ce concept, Pettit cherche à dépasser l'opposition classique entre deux concepts de liberté : la liberté comme absence d'interférence et la liberté comme auto-gouvernement ou auto-réalisation. Selon lui, la liberté ne résulte pas pour un individu de l'absence d'interférence dans sa sphère d'action, comme les libéraux ont eu tendance à le soutenir, mais elle n'implique pas non plus quelque chose d'aussi exigeant que l'auto-gouvernement. Elle recouvre 'l'absence d'interférences arbitraires', c'est à dire d'interférences ne tenant pas compte des intérêts que les individus sont en mesure d'énoncer. Pour que l'on puisse parler de liberté, la garantie de ne pas subir d'interférence arbitraire doit être matérialisée par la 'contestabilité' des décisions qui concernent chaque individu et ont un impact sur sa sphère d'action » (Lechavalier Hurard *et al.*, 2017, p 14).

Cependant, la contestabilité pose difficulté dans un contexte gériatrique où la parole des patients est facilement discréditée en raison des troubles cognitifs dont ils font l'objet. En

effet, dans ce secteur plus qu'ailleurs, la contestabilité exprimée par les patients peut aisément être contournée.

Dans « la vie ordinaire », les processus de « subjectivation » - voire d'assujettissement (Foucault 1981-1982) - dont nous faisons tous l'objet, peuvent être contrebalancés par des processus de « désobjectivation » et de ré-appropriation (ou ré-affirmation) de soi. Toutefois, concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les seuls moyens pour procéder à ce type de processus de « désobjectivation » résident bien souvent dans les refus de soin ou dans des manifestations verbales et corporelles déçousues. Celles-ci engagent l'interprétation d'autrui, ce qui ré-enclenche le processus de subjectivation ; et ce, de manière itérative. Pour que ce processus puisse faire l'objet d'une certaine clôture et que la personne puisse être entendue dans sa volonté de « désassujettissement », il faut que cette volonté soit « reconnue » par les personnes qui prennent en charge le patient ; cette clôture dépend donc essentiellement de l'attention et de la bonne volonté d'autrui, et non de la personne elle-même.

D'autre part, j'ai également observé un phénomène bien particulier, qui confirme par ailleurs les conclusions auxquelles arrive la thèse¹⁹¹ de la sociologue Lucie Lechevalier Hurard : il arrive que les soignants, « bien plus qu'être 'à l'écoute' de l'expression de la singularité de chaque personne prise en charge, produisent cette singularité ». Ainsi, les professionnels du soin, face au sentiment d'« absence » (Lechevalier Hurard, 2015) de certains patients, « produisent autrui à partir d'un cadrage tout à fait particulier de ce qui, pour eux, fait sujet » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 176) ; en s'appuyant sur des « formes d'expression, même inhabituelles, en vue de démontrer que chez la personne qu'ils ont en face d'eux certaines choses importent encore » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 176).

Pour décrire d'un point de vue conceptuel ce processus, je peux reprendre à mon compte l'analyse du philosophe Michel Malherbe : « De manière générale, ce n'est pas assez que le soin soit un bien, car ce bien n'est qu'un bien de remplacement si le soin ne renferme pas en lui-même le lien de réciprocité où se corrige son asymétrie. Même les soins les plus humbles sont sous cette condition : on les dit à juste titre soins à la personne, il y faut cet acte de reconnaissance qui promeut la personne dans son identité, mais il y faut aussi

¹⁹¹ La thèse de Lucie Lechevalier Hurard s'intitule *Être présent auprès des absents. Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées*. voir (Lechevalier Hurard, 2015).

et en réponse cet acte d'identité de la personne elle-même sans lequel il n'y a pas de retour dans la relation. Sans cette co-actualité, sans cette co-reconnaissance, si fait défaut un témoignage de retour, même passif, le soin est frappé d'impuissance quand bien même il satisferait adéquatement un besoin ou un droit » (Malherbe, 2015, p. 250).

Dans le cadre d'une théorisation du care, cet élément est également mis en avant par Joan Tronto qui insiste sur le fait que le soin ne peut être complet que s'il est reçu : la réaction de l'autre étant le critère d'évaluation de la « réussite » ou du moins de la convenance des actes du soin ; elle introduit la réciprocité dans la dynamique du soin (Tronto, 2009).

C'est donc, dans un certain nombre de situations, pour contrer une certaine « impuissance » dans la prise en charge proposée que les soignants sont amenés à « produire autrui » (Lechevalier Hurard, 2015).

Dans son ouvrage *Faire vivre et laisser mourir* (Memmi, 2003), Dominique Memmi souligne que, pour être respecté dans sa demande, le patient doit convaincre, il doit motiver ses propos et qui plus est, les conformer à travers une rationalité qui est une rationalité médicale. Il doit élaborer un discours qui fasse sens, exposer ses motifs de manière cohérente, ce qui déterminera le respect qui sera accordé à sa demande. C'est ce que l'auteure a nommé « le gouvernement des corps par la parole ». La validation de la demande n'a bien souvent de chance d'aboutir que si elle se conforme aux valeurs des soignants, ainsi qu'à la logique institutionnelle qui gouverne en partie leurs pratiques quotidiennes. Sans cela, la demande est bien souvent discréditée et a fort peu de chance d'être honorée. La différence entre le contexte qui nous occupe et celui dont traite Dominique Memmi dans l'ouvrage précédemment cité réside dans le fait que ce dernier pose la question de l'accès à certaines thérapeutiques, c'est-à-dire qu'il est compris dans un sens *positif* ; or le problème généralement rencontré en gériatrie concerne bien souvent les refus de soins, et prend donc un sens que je qualifierais de *négatif*. L'autonomie, dans le contexte qui nous occupe est davantage une réaction qu'une décision active. Généralement, dans le contexte spécifique de la prise en charge gériatrique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, le projet de soin est construit par les soignants ; aucune demande n'émane du patient, celui-ci n'est amené à moduler ce projet de soin qu'en y marquant son opposition. N'étant la plupart du temps pas en capacité de motiver sa décision au moyen d'une démonstration rationnelle en raison des troubles cognitifs dont il fait l'objet, la seule chance pour que le patient puisse être entendu

dans sa volonté est d'influer sur le ressenti des soignants au moyen de refus verbaux ou non verbaux. Toutefois, les soignants sont conduits à accorder des poids différents aux refus de soins et interprètent également ceux-ci de manière diverse ; en fonction de leur sensibilité propre et de la manière dont ils sont affectés par la situation en cause ainsi que par les conditions dans lesquelles celle-ci se déploie.

Comme nous l'avons vu, autour d'une situation de soin, c'est tout un collectif qui se donne à voir, un « public » au sens de Dewey (2005), c'est-à-dire un ensemble de personnes qui se mobilisent en tant qu'elles sont concernées par un problème, dans un jeu permanent d'alliances, de conflits et de négociations. Le processus de définition du « Bien du patient » met en jeu des principes généraux - comme la bienfaisance et la non-malfaisance, l'autonomie, le vivre-ensemble - « qui sont affirmés, négociés réinterrogés au travers des pratiques quotidiennes de soin ou d'accompagnement, et des dispositifs institutionnels dans lesquels celles-ci s'inscrivent » (Béliard *et al.*, 2015, p.3).

La co-construction du Bien et de l'(in)capacité d'autonomie du patient par les soignants s'inscrit dans une certaine mesure dans une production de fiction, dans le sens que Ricoeur donne à ce terme. Comme le souligne ce dernier, la fiction est un « outil de production ontologique » (Ricoeur, 1986) elle crée les êtres, elle sert à construire des vérités et à faire la réalité. La fiction n'implique pas de ne pas dire la vérité, mais bien de la produire. Faire « comme si » la personne soignée était autonome, la « voir comme » tel, aide à la faire devenir tel. Maintenir l'hypothèse de l'autonomie de la personne fait du même coup exister cette autonomie, ou du moins permet d'en faire subsister quelque chose. De la même manière, considérer la personne comme altérée produit l'altération de manière performative. « Drôle d'auto-nomie, décidément, qui doit être supposée et supportée par les autres pour exister » (Hennion, Vidal-Naquet, 2012, p. 333).

Comme le signifient les sociologues Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet, « la relation d'aide est infiniment plus qu'un art de faire, elle est l'art de construire ensemble une fiction heureuse, qui rende son propre déploiement possible. Cependant, la fiction n'offre aucune garantie de félicité, dans la mesure où sa réussite est en grande partie conditionnée par l'ombre et l'opacité. La fiction peut permettre la mise en oeuvre de solutions, de compromis acceptables qu'il serait difficile de défendre depuis un principe général, mais elle peut tout aussi bien masquer des pratiques contestables ou dommageables.

Certaines fictions peuvent être malheureuses, en particuliers quand elle vont à l'encontre de la volonté ou la recherche du respect des personnes » (Hennion, Vidal-Naquet, 2012, p. 336).

Ainsi, comme je l'ai amplement souligné, le respect de la capacité d'autonomie décisionnelle des patients est, dans le contexte spécifique de la prise en charge gériatrique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, dépendante du vécu des soignants de proximité, amenés à créer/produire de manière performative la compétence ou l'incompétence des patients, en fonction de la manière dont ils sont *affectés* par la situation de soin ainsi que par les conditions dans lesquelles celle-ci se déploie.

Cependant, souligner le caractère déterminant de l'*affection* des soignants dans l'orientation de l'action et insister d'autre part sur le fait que celle-ci prend la forme, de manière performative, d'une (co)-construction / production de la compétence ou de l'incompétence d'autrui ne nous donne pas d'indication sur les éléments qui *affectent* les soignants.

Quels sont les éléments qui ont été identifiés comme susceptibles d'influer sur le vécu des soignants de proximité et de les *affecter* ?

1) Éléments (micro, meso et macro¹⁹²) identifiés susceptibles d'influer sur le vécu des soignants de proximité et de les affecter

a) Une sensibilité individuelle conjuguée à une réalité éprouvante

Le contact prolongé avec la dépendance, les comportements perturbants et la grande vulnérabilité, ainsi que le sentiment d'impuissance face à certaines résistances des patients concernant les propositions institutionnelles - résistance qui s'explique en partie par les caractéristiques propres de la population prise en charge - font partie des éléments susceptibles d'*affecter* moralement et physiquement les soignants. La confrontation quotidienne à la détresse humaine et à la démence semble jouer de manière

¹⁹² Pour davantage d'éléments concernant la distinction opérée entre les enjeux *micro*, *meso* et *macro* dans le domaine de l'éthique médicale voir notamment : *La prise de décision en éthique clinique : perspectives micro, mes et macro* (Framer et al, 2013).

significative, mais variable, sur le vécu des soignants ainsi que sur le phénomène d'*affection* dont ils font l'objet.

L'expérience des soignants de proximité peut constituer un avantage, tout comme un inconvénient. « Par sa connaissance acquise de la maladie, le personnel soignant peut affiner son regard et son appréciation. Et il y a la continuité répétitive des tâches à accomplir au jour le jour qui peut être une aide autant qu'un obstacle » (Malherbe, 2015, p. 268). En effet, l'expérience peut se traduire par un savoir-faire éprouvé, cultivé et affiné au fil des ans, mais elle peut aussi se manifester par la pérennisation de mécanismes mis en place en vue de « tenir le coup » face au caractère éprouvant qui caractérise le métier. L'expérience peut alors être un obstacle à la sensibilité du soignant, à l'attention qu'il accorde à la vulnérabilité des patients, et le soin devenir impersonnel, désintéressé de la personne prise en charge, voire délétère. Comme le souligne Pascale Molinier :

« *l'attention aux autres génère de la souffrance*, de la gêne, du malaise, du dégoût, de la peur, de l'excitation, du chagrin, parfois aussi de la haine. (...) A défaut de cette élaboration qui requiert un travail collectif substantiel, les soignants peuvent aussi se préserver de la souffrance du *care* par l'instauration de défenses qui visent à les maintenir à distance - par évitement, altération ou réification - de l'expérience vécue par les personnes dont ils s'occupent. Bien évidemment, plus les soignants se défendent de la souffrance générée par le *care*, moins ils sont en mesure d'en délivrer, jusqu'au point où la radicalisation des défenses aboutit à *l'absence de care* » (Molinier, in Jouan et Laugier

2009, p. 457). Ainsi, la résilience¹⁹³ - bien souvent mise en avant dans les discours ; aussi bien ceux des soignants que ceux de l'encadrement et des médecins - n'est pas forcément un trait de caractère¹⁹⁴ qui favorise le travail de *care*. Pour autant, il s'agit de souligner qu'une sensibilité trop exacerbée peut également nuire au travail soignant : par exemple, un investissement émotif trop important auprès de certains patients peut être délétère, aussi bien pour les patients eux-mêmes que pour les soignants.

D'autre part, l'angoisse, la détresse et la pression de certaines familles, qui demandent parfois un travail relationnel important aux soignants de proximité, est un aspect non-négligeable pouvant influencer de manière conséquente sur la prise en charge des patients et sur l'organisation du service. L'investissement dans ce travail relationnel avec les proches et les effets - positifs ou négatifs - qu'il produit dépend en grande partie de la sensibilité des soignants de proximité, ainsi que de la manière dont ce travail relationnel est encadré collectivement.

¹⁹³ Dans un article paru en décembre 2016 dans le journal Le Monde intitulé « Gare aux usages idéologiques de la résilience », la sociologue Eva Illouz s'interroge sur la pertinence de cette vertu : « on peut par exemple se demander si former des soldats ou des cadres d'entreprise résilients ne soulève pas des problèmes éthiques. Des combattants qui se remettent facilement d'atrocités sont-ils plus estimables que ceux qui n'y parviennent pas ? J'en doute. Les individus résilients aux cruautés du néolibéralisme sont-ils plus admirables que leurs victimes ? J'en doute aussi. La résilience ne permet pas de faire la distinction entre le tempérament (admirable) du stoïcien et celui qui se rend imperméable à la souffrance sociale. Celui ou celle qui souffre se doit désormais de produire un récit pertinent qui renverse la mauvaise expérience en " occasion de s'épanouir ". S'il ne le fait pas, le voilà secrètement suspecté de désirer sa propre souffrance et, au fond, d'en être responsable. Lorsqu'elle prend la forme générale et mécaniste d'une injonction psychique à recycler ses malheurs en bénéfiques, la résilience devient une " fausse conscience " et appauvrit notre imagination morale. Elle vient saper la capacité à la compassion. Dans son livre *La Fragilité du bien. Fortune et éthique dans la tragédie et la philosophie grecques* (Ed. de l'Eclat, 2016, 635 p.), la philosophe américaine Martha Nussbaum traite de ce problème en évoquant le paradoxe de la conception aristotélicienne de la pitié : " Si une personne a un caractère vertueux, cette personne ne peut pas vraiment être affectée ou diminuée par le monde. " Et Nussbaum d'ajouter très justement que, dans une telle vision, il n'y a pas de place conceptuelle pour la pitié. En définitive, le concept de résilience s'emploie à remplacer l'inquiétant spectacle de la misère par le glamour d'une psyché conquérante venant à bout de toutes les souffrances » (Eva Illouz, « Gare aux usages idéologiques de la résilience », Le Monde du 30 décembre 2016, disponible sur : http://www.lemonde.fr/idees/article/2016/12/30/ne-deplacons-pas-la-source-de-la-violence-sur-les-victimes-elles-memes_5055622_3232.html).

¹⁹⁴ « Les inégalités et les situations d'exploitation les plus flagrantes dans le monde se perpétuent en s'assurant la complicité des démunis et des exploités. L'opprimé apprend si bien à supporter le fardeau qu'il en vient à l'oublier. Le mécontentement fait la place à l'acceptation, la rébellion sans espoir à un conformisme paisible (...) et la souffrance et la colère à une patience allègre » (Sen, 1984, p. 309).

b) La culture du service

La culture du service, qui ne renvoie pas spécialement à celle de l'établissement (de grandes disparités peuvent être observées entre différents services d'un même hôpital), insufflée par le médecin chef de service ainsi que par la manière dont il hiérarchise les priorités et agence les différents impératifs, constitue un élément déterminant dans les modes d'*affection* des soignants. Les ressources et moyens que les professionnels ont à leur disposition sont limités, et la manière dont ils s'en saisissent dépend en grande partie des directives privilégiées par le médecin chef de service et par l'encadrement.

Par ailleurs, comme nous l'avons vu, le fait pour un soignant de proximité de rapporter une difficulté rencontrée lors de la réalisation d'un soin à l'ensemble de l'équipe ne va pas toujours de soi. Souligner certaines difficultés implique bien souvent de faire preuve de courage et d'une réflexivité qui ne sont pas toujours valorisés et favorisés par les services ainsi que par la logique institutionnelle ; la démarche critique peut parfois s'avérer périlleuse pour le soignant ayant pris l'initiative de relever la difficulté. Les conditions permettant le déploiement d'une telle démarche sont largement tributaires de la culture portée par le médecin chef de service.

c) Les statuts des soignants de proximité et leurs champs d'attribution professionnelle

Je tiens ici à souligner un élément qui me semble important pour mon propos concernant une spécificité observée sur les sites belges de l'enquête. Comme cela a été mentionné, comparativement aux sites français, une très faible proportion d'aides-soignantes travaillaient dans les services belges de l'enquête. En effet, au sein de ces derniers, les infirmières réalisaient aussi bien les tâches traditionnellement attribuées à leur catégorie professionnelle que celles généralement dévolues aux aides-soignantes en France. Cela implique que les infirmières sur les sites belges de l'enquête étaient à la fois « au four et au moulin » ; assurant aussi bien la majorité des gestes de *cure* que le travail de *care*. Ainsi, la proximité intense que suppose le travail de *care*, mais aussi la fréquence des

situations de refus de soin qu'il est susceptible d'entraîner¹⁹⁵ impliquaient pour les soignants de proximité - en complémentarité du regard technique qui caractérise les soins infirmiers - d'être également engagé dans un « travail sentimental » (Strauss et al., 1982) et « émotionnel » (Mercadier, 2002) sollicitant volontiers leur sensibilité relationnelle. Alors que le strict travail infirmier peut supposer un certain détachement de par la technicité qu'il implique, le travail de *care* engage les soignants dans une relation proximale, car ces derniers sont amenés à manipuler les corps - sans instrument de médiation - et entrer dans l'intimité des patients. Cette relation proximale engendre auprès des « pourvoyeurs du *care* » un savoir « inestimable » (Molinier, 2013) dont ne peuvent se prévaloir les soignants ayant uniquement la charge des gestes techniques et médicaux. Ainsi, les infirmiers rencontrés dans le cadre de l'enquête en Belgique étaient amenés à déployer pour la plupart un double regard - « technique » et « relationnel » - concernant les patients et les situations qui posaient difficultés.

Il apparaît que, de par leurs connaissances techniques et médicales, l'avis des soignants de proximité était plus facilement entendu lors des réunions collectives et davantage respecté par les médecins qu'en France. Pour autant, les éléments déterminants lors du processus décisionnel étaient bien souvent ceux qui avaient été recueillis dans le cadre de la relation de *care*. Ainsi, au regard de ce qu'il m'a été permis d'observer, ce serait les compétences techniques et médicales qui favoriseraient la reconnaissance - par la hiérarchie médicale - d'une légitimité des soignants à être entendu dans leur expertise ; mais les compétences « relationnelles », « émotionnelles » et « sentimentales » qui seraient - en définitive - les plus essentielles et déterminantes lors des décisions « médicales » observées dans ce contexte gériatrique ; pour autant que ces compétences soient entendues et considérées, ce qui généralement de les traduire en vocabulaire technique¹⁹⁶. Les décisions prises par les « détenteurs des connaissances dites

¹⁹⁵ En effet, les soins de *care* comme la toilette, le change, l'alimentation, etc. touchent à l'intimité des patients. Selon les patients (mais aussi en fonction des soignants qui les prennent en charge) ces soins peuvent être l'occasion de situations très délicates, favorisant bien souvent les refus de soin. Par ailleurs, ces actes de *care* rythment davantage les journées dans les services gériatriques que les soins à visée curative ; ces premiers représentent donc la majorité des situations de contraintes dans les services, car plus fréquents.

¹⁹⁶ Parce que le *care* a été écarté de la sphère publique pour être cantonné à la sphère privée, l'on ne dispose que de très peu de vocabulaire pour décrire toutes les richesses de sa pratique. Ainsi, non seulement les actes de *care* sont difficilement explicites, mais en plus leur formulation n'est que rarement encouragée (Molinier, 2013).

'supérieures' » (Spranzi, 2013, p. 15) reposent bien souvent sur « la captation et la récupération » (Molinier, 2010a, p. 141) des savoirs pratiques des pourvoyeurs du *care*¹⁹⁷.

Il me paraît également intéressant de souligner ici - comme cela sera plus amplement développé par la suite - que la contrainte appliquée en T2 sur les services belges de l'enquête a été bien plus facilement levée en T3 que sur les sites français. Un élément non négligeable déjà évoqué dans la partie juridique de ce travail semble en partie expliquer ce phénomène : la contrainte en Belgique est un acte médical délégué, c'est à dire qu'elle peut être prescrite et initiée à l'initiative d'une infirmière. C'est donc essentiellement en gériatrie les infirmières (habilitées) qui - dans une dynamique de concertation disciplinaire si possible - prennent bien souvent les décisions de contraindre ou de ne pas contraindre les patients pour certains soins. Les soignants de proximité étant à la fois à l'origine de la prescription de la contrainte et chargés de l'application de celle-ci ; il apparaît que les mesures contraignantes sont davantage évitées en Belgique qu'en France ; en privilégiant d'autres solutions. Par ailleurs, lorsque la contrainte est maintenue, il semble qu'elle soit d'autant plus assumée et suivie, car ce sont généralement les personnes qui l'ont prescrites qui doivent l'appliquer. Dans le contexte Français, j'ai observé que bien souvent, le fait que la responsabilité de la prescription de contrainte et celle de sa réalisation impliquent des personnes différentes, engagées dans une relation hiérarchisée (le médecin prescrit et les infirmières ou aides-soignantes appliquent), est susceptible de favoriser le recours aux mesures contraignantes. En effet, il apparaît moins difficile de prendre une décision liée à une mesure contraignante lorsque l'on ne doit pas soi-même la mettre en oeuvre et dès lors être directement subir ces effets ; et il semble moins compliqué d'exécuter certains gestes potentiellement contestables (tant d'un point de vue éthique que juridique) lorsque l'on ne porte pas la responsabilité de la décision ayant conduit à son application.

¹⁹⁷ Comme le souligne Pascale Molinier (ses propos visent le contexte des soins de santé français, mais ils peuvent également en partie s'appliquer au contexte belge, bien que dans une moindre mesure, pour des raisons déjà exposées), la reconnaissance du travail du *care* passe par un préalable : « un dialogue constructif sur le travail ne s'engage que si l'on a dans l'idée que les gens ont quelque chose à dire sur ce qu'ils font, qu'ils ne sont pas stupides, limités ou de mauvaise volonté. De ce point de vue, il n'est pas neutre que les expertes du soin aux vieillards soient des femmes issues des milieux populaires et parfois de l'immigration. Tout un travail reste à accomplir de prise de conscience collective pour pallier et définitivement surmonter les incidences des rapports de classe, de sexe et de race en termes d'évaluation des personnes et de leurs contributions » (Molinier, 2010b, p. 143-144).

d) Les impératifs institutionnels

L'impératif éthique et juridique de consentement qui enjoint les soignants à se préoccuper du point de vue des personnes s'accommode difficilement de l'impératif technico-administratif de fluidité institutionnelle. En effet, comme l'indique le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, si des restrictions financières, une surréglementation administrative et une pénurie de personnel contraignent la direction à mobiliser le personnel aussi efficacement que possible, il est peu probable que le bien-être de la personne nécessitant des soins soit prioritaire (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2003, p. 33). La logique gestionnaire de l'institution, les tâches administratives, le sous-effectif, la hiérarchisation des priorités, l'impératif de fluidité organisationnelle, etc. sont autant d'éléments qui affectent directement les soignants dans la manière dont ils vivent leurs pratiques de soin au quotidien. Différents régimes de temporalité et de logique entrent en concurrence. Ceux-ci ne sont pas toujours conciliables : il y a tout d'abord le régime des libertés individuelles, qui correspond au respect du principe d'autonomie, il y a le régime de protection sociale, renvoyant aux principes de bienfaisance et de non malfaisance, et le régime de management des établissements et de la logique de la rentabilité. Ces différents régimes semblent souvent s'opposer les uns les autres et la logique gestionnaire apparaît fréquemment prendre le dessus sur les autres logiques, bien qu'il y ait différentes manières de s'en accommoder. Ainsi, il semble indispensable de réintroduire la question du fonctionnement de l'institution pour penser dans toute sa complexité la question du consentement.

Il me semble qu'au delà des éléments précédemment exposés, deux autres composantes essentielles influent sur la manière dont les soignants sont affectés et se rapportent aux situations leur posant difficulté :

e) L'importance des espaces collectifs de reprise de l'action

L'importance accordée à la parole et aux vécus des soignants de proximité au sein des services, notamment lors des réunions collectives - qui constituent des espaces de réflexion et de reprise de l'action - représente un élément clé qui influe sur la manière dont les soignants sont affectés par les situations en cause.

La reconnaissance d'un certain « savoir expérientiel » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 344) ainsi que du caractère essentiel et déterminant de leur rôle conditionne en bonne partie l'attention qui sera portée aux patients. Ceci est en grande partie tributaire du médecin chef de service et de la culture qu'il porte. C'est l'accueil réservé au vécu de chaque soignant par l'autorité médicale qui conditionne la possibilité de voir une co-construction collective du Bien du patient ajustée à ce dernier. Comme nous l'avons vu, la source du changement du projet thérapeutique est souvent le fait d'un soignant de proximité ; et c'est la plupart du temps l'importance accordée à la dimension du *care* plutôt qu'à celle du *cure* qui permet ce changement, c'est à dire à la dimension non exclusivement médicale de la prise en charge. C'est la relation qu'entretiennent les soignants avec les patients qui permet d'accorder du crédit au refus de ces derniers en dépit des troubles cognitifs dont ils font l'objet, et par elle que se construit et se déconstruit la compétence des personnes. Pour orienter la prise en charge et faire valoir son vécu au chevet du patient, il faut que le soignant ait la possibilité et le courage de poser sa voix face à l'avis médical qui fait autorité (Irving, Foreman, 2006). Certains médecins chefs de services sont en effet parfois peu enclins à s'appuyer sur le savoir des soignants de proximité. Quand un soignant choisit de se comporter d'une manière qu'il considère comme éthique, ce choix peut ne pas être soutenu par sa hiérarchie ou par ses collègues. Dans cet environnement, faire ce que l'on pense être juste demande parfois bien du courage, car s'opposer à l'avis du médecin n'est bien souvent pas sans conséquence pour les soignants de proximité. Pour autant, lorsqu'elle est « transformée », l'occasion pour un soignant de proximité de porter la voix du patient auprès de l'ensemble de l'équipe peut représenter une opportunité pour celui-ci de s'élever moralement (comme défenseur et garant d'une certaine éthique développée au sein d'une relation proximale avec les patients) et de renverser quelque peu la position privilégiée du pouvoir médical. Faire remonter la voix du patient atteint de troubles cognitifs en raison d'une maladie d'Alzheimer devient pour les soignants de proximité un domaine d'expertise susceptible de les valoriser dans leur travail. C'est donc cette relation privilégiée avec les patients qui permet aux soignants de manière légitime de revendiquer une reconnaissance symbolique, statutaire et pécuniaire plus importante¹⁹⁸.

¹⁹⁸ Pascale Molinier dénonce le fait que l'institution et la hiérarchie médicale dans son ensemble ne reconnaisse pas à sa juste valeur le professionnalisme du personnel de proximité ; et déplore que l'institution gériatrique « au sens global du terme » ne soit « pas suffisamment solidaire » de cette catégorie de soignants (Molinier, 2010, p.137).

Par ailleurs, les espaces collectifs permettent d'éviter que l'application et l'orientation des soins pour chaque patient soient dépendantes de représentation(s) ou d'intérêt(s) personnel(s) de certains soignants. Le caractère collectif et dynamique de la co-construction du Bien du patient constitue un garde-fou et représente un élément clé pour favoriser une prise en charge de qualité soucieuse de s'inscrire dans une perspective éthique.

Comme l'indique la sociologue Lucie Lechevalier Hurard, « le travail de contrainte ne forme pourtant pas un tout homogène et chacun des soignants n'a pas recours à ses différentes formes à la même fréquence et avec la même intensité. Parce que sa mise en oeuvre suppose une implication physique et morale forte, elle fait l'objet de négociations au cours desquelles se définit ce qui, dans les situations de prise en charge hospitalière et lorsque les patients sont considérés comme déments et atteints de troubles du comportement, est collectivement tolérable et ce qui ne l'est pas » (Lechevalier Hurard, 2013, p. 15). Ces espaces de reprises de l'action constituent des moments de négociation ou se définit, à travers les différents vécus des soignants et le partage de ceux-ci, ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas. Si bien souvent le travail de contrainte apparaît comme illégitime aux yeux des soignants eux-mêmes, dans un certain nombre de situations, son utilité n'est pas contestée. « C'est bien l'articulation problématique entre 'nécessité' pratique et légitimité thérapeutique que l'équipe cherche à établir par des négociations, en réunion ou dans le cours des actions quotidiennes » (Lechevalier Hurard, 2013, p. 20).

Ainsi, c'est en grande partie lors de ces réunions collectives que le Bien du patient est co-construit collectivement grâce aux diverses représentations qu'en ont les soignants, et également lors de ces moments que la capacité du patient à pouvoir déterminer lui-même son propre Bien est reconnue ou discréditée. « Les choix de traitement, de voie d'administration, d'abstention parfois, de contention sont le sujet de discussions multidisciplinaires, où chaque intervenant auprès du patient éclaire la décision par sa connaissance spécifique de la personne qu'on soigne » (Thorez *et al.*, 2009, p. 144). En effet, les soignants « du matin » n'ont par exemple pas la même relation aux patients que ceux « de l'après-midi » : non seulement les soins sont différents selon les moments de la journée - et par conséquent les interactions également - mais la fluctuation des comportements des patients implique des représentations différentes à leur sujet de la

part des soignants. Par ailleurs, le relationnel avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer se déroule majoritairement à travers la communication non-verbale. Ainsi, comme l'indique le Docteur Thorez et ses consorts, « chaque soignant reçoit différemment ces signaux non verbaux et les interprètent avec toute sa singularité. Le recueil de ces diverses perceptions d'un même patient permet de mieux le cerner dans toute sa complexité et sa globalité » (Thorez *et al.*, 2009, p.144). Cette collectivisation de l'expertise est également vécu par les soignants comme un soulagement (Thorez *et al.*, 2009) ; car elle permet d'une part de faire reposer la représentation que les uns et les autres se font de la capacité d'autonomie décisionnelle du patient sur l'ensemble du collectif, et d'autre part de ne pas réduire la personne complexe qu'est le patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

f) L'importance des valeurs macro-logiques

Les principaux éléments identifiés - qui viennent d'être exposés ci-dessus - susceptibles d'influer sur le vécu des soignants de proximité et de les *affecter*, relèvent soit d'enjeux se situant au niveau *micro* (sensibilités individuelles et expérience des soignants de proximité ; culture de service tributaire du médecin chef ; espaces collectifs de reprise de l'action favorisés ou non par ce dernier, etc.) soit d'enjeux qui renvoient au niveau *meso* (logique gestionnaire et technico-administrative, impératif de fluidité institutionnelle, protocolisation et rationalisation des soins, proportion d'aides-soignantes et d'infirmières dans les services, etc.).

Pour autant, à la suite de mon enquête, il apparaît que certains paramètres relevant cette fois du niveau macro jouent également un rôle important sur la manière dont les soignants sont affectés dans leurs pratiques quotidiennes, lorsqu'il sont amenés à prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et à tenir compte de leur autonomie décisionnelle.

En effet, il semblerait que la différence des contextes culturels et socio-politiques dans lesquels s'inscrivent les situations incluses dans cette enquête influe de manière significative sur les modes d'*affection* des soignants lorsqu'ils sont face à certaines situations de refus de soin. Cet environnement culturel et socio-politique apparaît influencer sur les positions adoptées par les soignants lorsqu'ils sont amenés à prendre des

décisions relatives à la poursuite ou à la levée de certains soins, en situation de fin de vie notamment, mais de manière générale pour l'ensemble des soins, y compris pour ceux dits « courants ».

Alors que depuis le début des années 2000, l'on observe une volonté commune - aussi bien en France qu'en Belgique - d'accorder davantage de droits aux patients et que ces deux contextes législatifs - hormis certaines différences significatives qui ont déjà été mentionnées dans la partie juridique de ce travail - tendent à se rapprocher, il semblerait que dans la pratique, la recherche et le respect de l'autonomie décisionnelle du patient atteint de la maladie Alzheimer se traduise de manière relativement différente de part et d'autre de la frontière ; au delà des spécificités juridiques propres à chaque pays. En effet, toute idée de l'autonomie ou de la liberté implique un certain modèle du social.

Comme cela a été amplement souligné, sous l'impulsion de la société civile¹⁹⁹, les pouvoirs publics belges et français ont, depuis une quinzaine d'années, adopté une série de dispositifs législatifs accordant une place centrale aux droits des patients dans le système des soins de santé.

Cependant, comme nous l'avons vu, ces différents dispositifs législatifs laissent en grande partie dans l'ombre la question des capacités des personnes à exercer ces droits (Lacour, Lechevalier Hurard, 2015 ; Cantelli, 2011a, 2011b, 2015) ; l'encadrement normatif ayant essentiellement mis l'accent sur les dispositions administratives. Tout comme le droit, l'ensemble des recommandations de bonnes pratiques - en France (ANESM, HAS, CCNE) et en Belgique (Fondation Roi Baudoin, CCBB) - insistent sur l'importance de l'attention que les soignants doivent accorder au respect des choix des personnes. Toutefois, les difficultés spécifiques liées à l'évaluation et au respect des choix des patients n'y sont pas davantage travaillées ; c'est-à-dire que ces difficultés et les solutions qui peuvent y être proposées sont laissées à la libre appréciation des équipes soignantes ; elles sont donc, comme le souligne la sociologue Lucie Lechevalier Hurard, pensées « par le bas » (Lechevalier Hurard, 2015). Ceci s'explique notamment par le fait que nombre d'actes relatifs à la place à accorder aux personnes impliquent des micro-décisions (Beliard et al, 2015) qui sont difficilement formalisables.

¹⁹⁹ Voir notamment le rapport des « États généraux de la santé » qui se sont déroulés en France en 1999 : disponible sur : http://www.vie-publique.fr/documents-vp/bilan_provisoire_etats_generaux_sante.pdf.

Les recommandations (droit souple) et *a fortiori* le droit (droit dur) n'évoquent que très généralement ce qu'il s'agit de faire face aux incertitudes relatives aux capacités des personnes à faire des choix, à exprimer des préférences, à prendre des décisions, à refuser des propositions. Et, après analyse, la jurisprudence ne se prononce que très rarement concernant des situations posant des problèmes relatifs à ces incertitudes, comme si la question de la capacité à consentir était évitée (Véron, 2016). Ainsi, dans ce domaine, le droit est procédural ; il ne privilégie pas un Bien sur un autre, il propose simplement une série de standards indéterminés. L'état du droit ne permet donc pas, en situation, de dire ce qu'il s'agit de faire, de savoir quelle attitude adopter ; il invite les professionnels à adapter en situation ce qui leur semble être le « plus juste » comme attitude.

Or, j'ai - comme cela a été indiqué - , entre les sites belges et les sites français de l'enquête, identifié des tendances différentes concernant les conceptions et représentations que se faisaient les soignants au sujet du Bien du patient. Ces tendances observées semblent en partie s'expliquer par certaines différences socio-culturelles qui distinguent les deux contextes nationaux, notamment en ce qui concerne la manière dont est considérée la question de l'autonomie. En effet, il apparaît qu'en Belgique, l'autonomie est subjectivement fondée et renvoie au concept anglo-saxon de « privacy ». A l'inverse, en France, c'est une compréhension « objective » de l'autonomie qui prédomine, basée sur une rationalité partageable collectivement (Berthon, 2011). Le libéralisme moral semble plus prégnant - au sein des normes sociales incorporées (Ehrenberg, 2009) - en Belgique qu'en France, ce qui favorise dans ce contexte national le déploiement, dans les pratiques de soin, du paradigme dit du respect de la « volonté des préférences » du patient, tandis qu'en France, il apparaît que la logique du « meilleur intérêt » - qui guide de manière traditionnelle la sphère médicale - soit encore largement dominante. Bien que cette tendance se traduise en partie dans les textes de loi, au regard de ce que j'ai pu observer, la dimension juridique propre à chaque contexte national ne semble pas essentielle dans l'orientation des décisions que prennent les soignants au quotidien concernant les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, lorsque les soignants rencontrés dans le cadre de mon enquête mettaient en avant l'(in)capacité d'autonomie du patient, ils ne le faisaient que très rarement en se rapportant aux lois ou aux recommandations de bonnes pratiques. Ceux-ci justifiaient généralement davantage leurs actions selon une perspective clinique ou dans une perspective fonctionnelle (selon une

modalité pratique du faire), ou encore en se référant à leur éthique personnelle. Pour autant, il apparaît que ces choix étaient largement influencés par le contexte macrologique dans lequel ils étaient opérés (je reviendrai sur ce point dans la conclusion de mon travail).

Mon intention consiste simplement ici à souligner l'importance de l'influence du contexte socio-culturel sur les choix que sont susceptibles d'opérer les professionnels du soins, sans toutefois prétendre expliquer les mécanismes complexes qui sont à l'oeuvre dans ce type de phénomène. Il s'agit d'une question complexe qui renvoie à l'anthropologie sociale ainsi qu'à la sociologie et que je ne prétends pas éclairer ici.

Conclusion du chapitre

Ce sont les soignants de proximité, également appelés « soignants de première ligne », qui sont quotidiennement au contact des patients et le plus fréquemment confrontés aux réalités du soin et de la maladie. C'est, dans le contexte qui nous occupe, leur sensibilité, la manière dont ils sont affectés par une situation et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit, qui déterminent la plupart du temps l'orientation des soins et la manière dont ils seront réalisés, mais aussi - et dès lors -, comme nous l'avons vu l'(in)capacité d'autonomie décisionnelle des patients. Ainsi, comme je me suis attaché à le démontrer, la représentation que les soignants de proximité se font de l'(in)capacité d'autonomie de la personne malade en dit bien souvent davantage sur le rapport qu'ils entretiennent avec la situation particulière et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit que sur les capacités effectives des patients pris en charge. Face à ce constat, se pose la question de savoir - dans ce contexte limite où la volonté des patients demeure bien souvent irréductiblement incertaine - qui est-ce que l'on sert lorsque des décisions de soins sont prises au sujet des personnes malades : est-ce le patient ou le collectif qui l'entoure, avec les valeurs et les représentations qui le caractérisent?

Chapitre III : Nouvelle conceptualisation de l'autonomie

A) Introduction

Suite à l'enquête que j'ai menée et aux différents éléments qui en sont ressortis, je souhaite désormais proposer une conceptualisation du principe d'autonomie qui tienne compte de ce qui a pu être observé sur le terrain. Celle-ci se distinguera très nettement des perspectives strictement individualiste de l'autonomie, selon lesquelles la rationalité et la libre volonté du sujet guiderait les actes et décisions le concernant.

Bien que la théorie kantienne ait fait l'objet d'un certain nombre de mésusages qui impliquent un détournement abusif (Heubel, Biller-Andorno, 2005) de la pensée du philosophe de Königsberg, je l'ai dit, c'est bien en étant associé à cette dernière que s'est développé le principe d'autonomie - compris comme auto-position d'un sujet indépendant à l'égard de tout lien social, libre et rationnel - tel qu'il est valorisé - de manière variable - dans les différentes sphères qui régissent la vie humaine au sein des sociétés démocratiques occidentales.

Cette façon de concevoir l'autonomie domine aussi bien la littérature philosophique, que juridique et éthico-médicale. Elle est également, et plus largement, comme le souligne Alain Ehrenberg, omniprésente dans les normes sociales incorporées (Ehrenberg, 2009).

Pour autant, l'autonomie telle qu'elle est traditionnellement pensée semble mal s'accommoder des conditions de sa réalisation dans le *monde de la vie*, dans « la vie commune, la vie en commun » (Ehrenberg, 2009, p. 221), elle paraît être en décalage avec la contingence qui caractérise le réel et l'interdépendance des individus entre eux (Jouan, Laugier, 2009).

Ce constat est - nous avons pu l'observer - particulièrement prégnant en ce qui concerne le contexte de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et hospitalisées en service de soin aigu. En effet, dans ce contexte probablement plus qu'ailleurs, la promotion de la conception atomiste de l'autonomie montre l'importance de ses limites.

Comme je l'ai indiqué, il ne s'agit pas ici pour moi de m'atteler à une déconstruction globale ou généralisée du principe d'autonomie, mais bien d'oeuvrer à la déconstruction « d'une vision inadéquate de l'autonomie » (Ravat, 2009, p. 364) telle qu'elle est valorisée au sein du contexte particulier de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, la vision atomiste de l'autonomie, qui se fonde sur l'indépendance, l'auto-position et la rationalité du sujet, semble être en décalage avec l'expérience que peuvent en faire les individus dans la réalité du contexte observé.

Il apparaît toutefois important de rappeler que cette façon de concevoir l'autonomie - rattachée au geste kantien - n'a pas tant été introduite au sein des sociétés démocratiques occidentales pour décrire un état de fait que pour promouvoir un idéal régulateur, dans l'objectif de contribuer à rendre effectif le principe politique de liberté. L'idée, vieille de plus de deux cents ans, selon laquelle « le sujet politique individuel se définit sans référence à ses relations sociales et à ses valeurs relationnelles » (Christman, 2009, p. 169) a été posée dans une perspective de justice sociale, afin que chacun puisse être considéré au sein « des démocraties complexes marquées par des registres croisés de différence », comme libre, égal et indépendant. Ainsi, la perspective soutenue par ce « modèle de la personne » (Christman, 2009, p. 172) est de permettre, « dans le cadre des postulats généraux de la souveraineté populaire, de fonder la légitimité des institutions politiques » (Christman, 2009, p. 172). Ce principe n'a donc pas été forgé pour penser la relation de soin, mais bien pour promouvoir un idéal politique.

Pour autant, l'étendue généralisée de cet « étalon factice » à l'ensemble des sphères de la vie humaine - y compris dans le secteur qui m'intéresse - n'est pas sans soulever toute une série de difficultés. En effet, il apparaît que l'importante valorisation de cet idéal régulateur au sein de certains environnements humains engendre, en raison du décalage qu'il entretient avec la réalité ordinaire (Jouan, Laugier, 2009) et de son inadéquation avec les expériences que peuvent en faire les individus, des situations intenable, qui mettent à mal la pertinence du recours à ce principe ainsi que la promotion dont il fait l'objet. En effet, « si l'on ne reconnaît pas les difficultés qui s'opposent à la traduction de cet idéal dans la réalité, cette maxime reste un vœu pieux » (Gzil, 2007, p. 293).

Au regard de ce qu'il m'a été donné d'observer sur le terrain, il apparaît que si l'on souhaite développer un « concept réaliste d'autonomie » (Jouan et Laugier, 2009, p. 316) qui puisse s'appliquer à ce contexte spécifique de la prise en charge des personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer et hospitalisées en service de soin aigu, ce n'est qu'en tenant davantage compte des relations d'interdépendance qui lient les individus entre eux.

B) Vers une compréhension « externaliste²⁰⁰ » de l'autonomie

La conviction acquise qui consiste à penser l'autonomie comme étant le fait d'individus capables de s'extraire de tout lien social en vue de poser leurs choix de manière indépendante et rationnelle, a fait l'objet, dans l'histoire de la philosophie, de nombreuses critiques.

La majorité de ces critiques reposent en grande partie d'une part sur la dénonciation d'une compréhension étroite de l'individu faisant fi des relations d'interdépendance dans lesquelles les personnes sont engagées, et, d'autre part sur « son aveuglement devant le fait que l'identité personnelle est en grande partie socialement construite » (Ricard, 2013, p. 140) ; l'identité étant une condition préalable au déploiement même d'une éventuelle autonomie.

Dans l'histoire de la philosophie, c'est chez Hegel - et avant lui chez Fichte - que l'on retrouve pour la première fois formulée l'idée selon laquelle la « condition de la subjectivité est intersubjective » (Fischbach, 1999, p. 15). Pour Hegel, qui s'inscrit dans une perspective critique à l'égard de la théorie kantienne, la reconnaissance mutuelle est une précondition du développement de la conscience même de soi ; le sujet ne pouvant ainsi être pensé sans tenir compte des interactions et des relations intersubjectives lui permettant de se rapporter positivement à lui-même. Ainsi, est à l'oeuvre dans la pensée du philosophe d'Iéna, une anthropogénèse au centre de laquelle est affirmée l'idée que c'est le lien qui fait l'humain (Fischbach, 2009, p. 117), que c'est par la reconnaissance d'autrui, dans une relation de réciprocité, que le sujet advient à lui-même.

L'entreprise de déconstruction de l'« invention » kantienne de l'autonomie (Schneewind, 1998) qui a été en grande partie initiée par Hegel s'est poursuivie durant le XIX^{ème} ainsi que le XX^{ème} siècle philosophique et fait encore aujourd'hui l'objet d'une importante production.

²⁰⁰ Le terme « externaliste » est emprunté à Marlène Jouan et à Sandra Laugier (Jouan, 2008 ; Jouan et Laugier, 2009). Il est mobilisé par ces deux auteurs en opposition aux théories d'inspiration kantienne qui sont généralement qualifiées d'« internalistes ».

Avec la deuxième vague du féminisme qui a vu le jour dans les années 1960 et la critique communautarienne²⁰¹ « déjà devenue classique » (Ricard, 2013, p. 140), l'idée selon laquelle l'identité du sujet pouvait être pensée indépendamment des relations sociales qui la constituent nécessairement est devenue intenable. Les auteurs libéraux, à l'instar de John Rawls (Rawls, 1993) ou du néokantien John Christman (Christman, 2009) ont, pour la plupart, communément accepté cette critique.

Pour autant, l'on voit poindre aujourd'hui certains courants de pensée qui vont encore plus loin en affirmant que, plus qu'uniquement l'identité personnelle, c'est la façon même d'agir des individus - la structure de l'agent individuel - qui est affectée par les relations sociales (Ricard, 2013, p.140-144). Ces théories défendent l'idée selon laquelle l'interdépendance sociale, au-delà du rôle que celle-ci joue dans la construction de l'identité personnelle, conditionne également les possibilités d'action et d'autonomie de l'individu.

Ces différentes théories sont pour la plupart rattachées au concept d'« autonomie relationnelle », qui est un « terme générique » emprunté à Mc Kenzie et Stoljar (Mc Kenzie, Stoljar, 2000) pour qualifier une certaine conception de l'autonomie basée sur l'interdépendance et l'intersubjectivité.

La position défendue par les courants de pensée qui s'inscrivent dans une compréhension relationnelle de l'autonomie « dépasse la critique communautarienne classique, puisqu'elle n'affirme pas uniquement que l'identité individuelle est constituée par les interactions sociales, mais aussi que l'individu en tant qu'agent moral et politique est façonné par les relations interpersonnelles et sociales qu'il entretient avec son entourage et la société à laquelle il appartient » (Ricard, 2013, p. 140).

Tandis que la critique communautarienne montre comment les relations interpersonnelles sont constitutives du *moi* (de l'identité individuelle), les théories défendant une conception relationnelle de l'autonomie montrent comment ces relations interpersonnelles sont constitutives du *je* (de l'agentivité du sujet) (Ricard, 2013, p. 143).

Ces multiples théories qui se rapportent à ce concept d'« autonomie relationnelle » sont loin de constituer un tout homogène (Mackenzie et Stoljar, 2000), et les différents

²⁰¹ La critique communautarienne est notamment rattachée à la figure du philosophe canadien Charles Taylor (voir entre autres : Taylor 1994, 1995, 1998).

penseurs qui s'y réfèrent²⁰² ne le font pas de la même façon. Toutefois, elles ont toutes pour trait commun de partager une certaine compréhension de l'anthropologie du sujet qui accorde aux interactions humaines une place centrale dans la conception qu'elles se font de l'autonomie, et non seulement de l'identité.

Alors que les conceptions traditionnelles de l'autonomie ne prennent en compte que l'agent isolé - c'est-à-dire qu'elles partent d'un présupposé anthropologique de l'« agentivité humaine » (human agency) qui repose sur une convention normative selon laquelle chaque individu serait indépendant, rationnel et libre d'agir selon sa propre volonté - ce qui caractérise les interprétations relationnelles est qu'elles « considèrent l'autonomie sous l'angle des formes d'interactions humaines dans lesquelles elle se développera et s'épanouira » (Nedelsky, 1989, p. 12).

Ces types d'approches défendent l'idée selon laquelle l'autonomie dépend en effet bien d'un certain rapport que le sujet entretient avec lui-même (c'est-à-dire avec son identité, celle-ci étant socialement construite), mais que ce rapport s'inscrit dans une dynamique processuelle toujours en devenir qui est « constituée en très grande partie par la reconnaissance ou le regard de l'autre » (Ricard, 2013, p. 141).

Selon les perspectives relationnelles, l'autonomie doit être comprise comme une « pratique en situation », un « exercice » (Rigaux, 2011, p. 111) dont les finalités ne sont pas données à l'avance, un processus qui se construit de façon intersubjective, qui est une « tâche partagée », « élaborée avec d'autres » (Mackenzie et Stoljar, 2000). L'étirement d'une conception individuelle de l'autonomie vers une compréhension qui inclut la dimension interactionnelle suppose de penser les conditions dans lesquelles « cet exercice qu'est l'autonomie » (Rigaux, 2011, p. 111) est susceptible de se déployer.

Ainsi, dans la logique relationnelle de l'autonomie, « l'intérêt se déplace des conditions internes de l'autonomie vers les conditions externes au sujet » (Rigaux, 2011, p. 111) ;

²⁰² Parmi les principaux penseurs que l'on peut rattacher à une conception relationnelle de l'autonomie, mentionnons notamment ici Nancy Fraser, Axel Honneth, Marlène Jouan, Sandra Laugier, Catriona Mackenzie, Jennifer Nedelsky, Marina Oshana, Natalie Stoljar, etc.

c'est en ce sens que Jouan et Laugier utilisent le qualificatif d'externalisme (Jouan et Laugier, 2009), pour caractériser ce type de théorie²⁰³.

Comme je me suis attaché à le démontrer tout au long de la partie consacrée à l'analyse de l'enquête, au sein du contexte de vulnérabilité sur lequel je me suis concentré, la « reconnaissance » de l'autonomie est une condition nécessaire au déploiement même d'une possible autonomie²⁰⁴.

En effet, davantage qu'ailleurs, il apparaît que l'autonomie en contexte de maladie d'Alzheimer ne peut être pensée indépendamment de la reconnaissance interpersonnelle qui, d'une part, confirme ou non « les personnes comme étant des êtres autonomes et, d'autre part, confère un sens aux actions » (Ricard, 2013, p. 153) qu'elles posent.

L'un des penseurs s'inscrivant dans une perspective relationnelle de l'autonomie et ayant proposé à mon sens l'une des réflexions les plus convaincantes autour de la question de la reconnaissance est le philosophe et sociologue Axel Honneth, qui a développé, en revendiquant de manière explicite son attachement à la pensée hégélienne, une « théorie de la reconnaissance » sur laquelle je souhaite m'arrêter quelques instants.

Il serait trop long d'exposer ici en détail la façon dont Honneth articule la « théorie de la reconnaissance » qu'il a développée - celle-ci pouvant également être qualifiée de « théorie de l'intersubjectivité » -, mais il est toutefois important que j'en expose les grandes lignes, afin de pouvoir expliquer en quoi la conceptualisation de l'autonomie que je souhaite proposer - suite à l'enquête que j'ai menée au sein des services de soin aigu

²⁰³ Parmi les courants de pensée qui s'inscrivent dans une telle perspective, l'on retrouve notamment les *théories du care*, qui considèrent l'interdépendance et la vulnérabilité comme étant au fondement de la condition humaine. Alors que l'anthropologie rattachée à la perspective traditionnelle de l'autonomie tend à « viser les autres en tant qu'identiques à moi-même, cette importance donnée à la vulnérabilité en moi, mais aussi chez autrui, permet de penser le rapport à l'altérité dans l'asymétrie qui caractérise la relation de *care* » (Rigaux, 2011, p. 111). Ainsi, dans la perspective des *théories du care*, la question de savoir « comment penser l'autonomie » (Jouan et Laugier, 2009) dans la dépendance est une problématique centrale qui constitue le point de départ des réflexions proposées. C'est, en partie, ce même point de départ qui caractérise ma démarche.

²⁰⁴ Bien que mon propos se concentre sur le contexte de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service aigu, il me semble que ceci vaut également, bien que de manière moins prégnante, pour l'ensemble des personnes bien portantes. En effet, pour le la « reconnaissance » de l'autonomie est une condition nécessaire à l'autonomie elle-même. Cette thèse est notamment soutenue par l'ensemble des théories qui mobilisent le concept d'autonomie relationnelle, notamment par les tenants des théories du *care*.

prenant en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer - se distingue en partie de cette « théorie contemporaine majeure » (Jouan, Laugier, 2009).

Prenant acte des critiques liées à la crise postmoderne du sujet, Axel Honneth pose pour point de départ de sa réflexion qu'au « décentrement du sujet », doit correspondre une « conception décentrée de l'autonomie » (Honneth, 2008).

Dans une perspective toute hégélienne, l'idée principale qui se trouve au coeur de la théorie honnethienne consiste à penser que « les expériences de reconnaissance et la relation d'une personne avec elle-même sont connectées dans un schéma intersubjectif de construction de l'identité personnelle » (Ricard, 2013, p. 152). Dans un article - co-écrit avec Joël Anderson - portant sur la conception de l'autonomie qu'il défend, Honneth décrit celle-ci comme étant « une capacité qui n'existe que dans le contexte de relations sociales qui la supportent et seulement en conjonction avec le sentiment intérieur d'être autonome »²⁰⁵ (Anderson, Honneth, 2005, p. 129).

En effet, pour Honneth, l'autonomie d'un agent nécessite qu'il entretienne certaines formes de rapports à lui-même, en particulier la confiance en soi, le respect de soi et l'estime de soi²⁰⁶. Ce sont ces rapports que l'individu entretient avec lui-même qui déterminent la forme que peut prendre l'autonomie du sujet. Pour autant, ces trois types de relations à soi-même sont constamment façonnées par l'environnement social dans lequel l'individu évolue, c'est-à-dire par l'attitude d'autres personnes, qui les entretiennent et les modulent de manière performative en fonction de leurs différents gestes de reconnaissance.

Honneth en conclut que l'on ne peut dès lors concevoir l'autonomie comme une caractéristique simple et première de l'individu, celle-ci ne pouvant exister indépendamment de la reconnaissance interpersonnelle et sociale qui nous confirme comme êtres autonomes et donne un sens à nos actes. Ainsi, c'est bien en fonction d'un certain rapport à lui-même que l'individu agit et éprouve le « sentiment intérieur d'être

²⁰⁵ Traduction libre : « Autonomy is a capacity that exists only in the context of social relations that support it and only in conjunction with the internal sense of being autonomous » (Anderson et Honneth, 2005, p. 129).

²⁰⁶ Pour Honneth, la confiance en soi est rendue possible par l'amour (les relations primaires), le respect de soi par le droit (les relations juridiques) et l'estime de soi par la solidarité (la communauté de valeurs).

autonome » (Anderson, Honneth, 2005, p. 129), mais ce rapport est en grande partie constitué par la reconnaissance d'autrui.

Dans la théorie honnethienne, la reconnaissance, qui façonne la manière dont la personne se rapporte à elle-même et conditionne la forme qu'est susceptible de prendre son autonomie, s'articule autour de la question de l'identité ; celle-ci étant modulée en permanence par le processus de reconnaissance intersubjectif. La personne s'assure progressivement des capacités spécifiques qui la constituent en tant que personne grâce aux réactions positives que celles-ci rencontrent chez autrui dans l'interaction et la relation de réciprocité (Honneth, 2004, p. 134). L'individu est, pour Honneth, un noyau façonné par un ensemble de réseaux de reconnaissance dont il est la synthèse toujours en devenir. C'est en fonction de cette dernière que la personne se rapporte positivement à elle-même et qu'elle peut éprouver le « sentiment intérieur d'être autonome », sentiment à la lumière duquel l'individu pose ses actes et décisions.

Pour Honneth, l'autonomie nécessite donc un certain rapport actif à soi-même qui est façonné par les liens d'intersubjectivité au sein desquels se produit l'expérience de reconnaissance dans une relation de réciprocité. La reconnaissance est ainsi, dans la théorie honnethienne, une condition nécessaire à l'autonomie, cette première ne pouvant exister qu'au sein d'une relation de réciprocité, c'est-à-dire de reconnaissance mutuelle.

Qu'en est-il de l'application d'une telle conception relationnelle de l'autonomie basée sur le geste de reconnaissance au regard du contexte spécifique que j'ai pu interroger ?

A l'aune des éléments que j'ai récolté sur le terrain, la perspective défendue par Honneth selon laquelle l'autonomie est un processus qui n'est susceptible d'exister et de se déployer que dans l'épaisseur de l'environnement relationnel et du geste de reconnaissance d'autrui me paraît bien plus satisfaisante pour penser le contexte qui m'intéresse que les conceptions rattachées au pôle traditionnel mettant en avant l'indépendance, la rationalité, ainsi que l'autoposition du sujet ; conceptions normatives qui continuent en grande partie de régir le secteur sur lequel porte mon attention.

Pour autant, les phénomènes que j'ai pu observer au sein du contexte spécifique de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et hospitalisées en soin aigu m'enjoignent à radicaliser voire à dépasser le « décentrement » (Jouan, Laugier, 2009) de l'autonomie du sujet tel qu'il est proposé par les perspectives relationnelles de l'autonomie, basée sur le geste de reconnaissance.

En effet, la relation de réciprocité dans laquelle s'opère le phénomène de reconnaissance tel qu'il est notamment décrit par Honneth dans le contexte spécifique de la maladie d'Alzheimer est mis à mal. Alors que la question de l'autonomie est, dans la perspective honnethienne, pensée à la *première personne* à travers le prisme du geste de reconnaissance d'autrui qui permet à l'individu d'entretenir un rapport positif avec lui-même, ce rapport est, dans le cadre des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, irréductiblement incertain, et la relation de réciprocité, nécessaire à la reconnaissance, hypothétique.

C) Proposition d'une nouvelle conceptualisation de l'autonomie

Je vous propose de revenir ici de manière synthétique sur les principaux phénomènes identifiés lors de l'enquête que j'ai menée ainsi que sur leurs implications, afin de proposer une conceptualisation de l'autonomie qui corresponde à ce qui a pu être observé sur le terrain et démontrer en quoi le modèle relationnel de l'autonomie basé sur la reconnaissance proposé par Honneth doit être radicalisé voire dépassé pour penser la question de l'autonomie dans le contexte qui m'intéresse.

Comme je l'ai souligné, dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer hospitalisés en service de soins aigus, la question de l'autonomie de la personne ne se pose pas dans un sens que je qualifierais de « positif », c'est-à-dire en fonction d'une demande qui émanerait de manière active de la part du patient²⁰⁷, mais bien dans un sens « négatif », c'est-à-dire en réaction à une situation de soin dans laquelle l'action d'autrui est déjà engagée.

Dans le contexte que j'ai choisi d'interroger, ce n'est pas le patient, conscient de son état, qui se tourne vers l'institution pour qu'elle lui vienne en aide, c'est l'état de dégradation dans lequel se trouve le principal concerné qui enjoint autrui à intervenir.

L'hospitalisation n'est - dans ce contexte particulier -, pour ainsi dire, « le choix de personne » ; il s'agit d'une situation qui s'impose, d'abord au patient (et à son entourage) mais aussi aux soignants, confrontés à la détresse physique d'un individu face à laquelle - au regard de la mission de soin dans laquelle ils sont engagés - ils sont nécessairement

²⁰⁷ Comme c'est le cas dans de nombreuses situations de soin. Voir notamment à ce sujet l'ouvrage de Dominique Memmi « Faire vivre et laisser mourir » (Memmi, 2003).

amenés à agir, à déployer leur savoir-faire. C'est donc la maladie qui convoque les uns et les autres, qui « embarque » aussi bien le patient que les soignants dans une « relation » qui les engage mutuellement et dans laquelle ils sont « interdépendants »; bien que leurs positions respectives se caractérisent par une relation marquée par l'asymétrie²⁰⁸.

L'action des soignants est ainsi « convoquée » par l' « appel » d'un corps qui dysfonctionne, « appel » qui enjoint les professionnels du soin à y apporter une « réponse ». C'est donc à la « demande » d'un corps et non à celle d'une subjectivité à laquelle répondent dans un premier temps les soignants.

Comme cela a été mis en évidence, tant que la mise en application de cette « réponse » qu'apportent les soignants au dysfonctionnement corporel que subit le patient ne fait pas l'objet d'une opposition de la part de ce dernier, la question de son autonomie - c'est-à-dire du rapport « positif » que le sujet est susceptible d'entretenir avec lui-même - dans le contexte que j'ai pu observer, ne se pose pour ainsi dire pas.

Ce n'est en effet que lorsque le patient, suite à la stabilisation de son état de décompensation, marque une opposition²⁰⁹ aux soins entrepris par les soignants que la question de l'autonomie est susceptible d'émerger. Ainsi, comme je me suis attaché à le souligner en insistant sur les différents temps du processus type identifié lors de l'enquête, la question de l'autonomie ne se déploie qu'en fonction d'une temporalité particulière.

C'est donc dans une situation d'indétermination engendrée par la maladie, au sein d'un contexte particulier de dépendance, en réaction à l'action des soignants, que quelque chose comme l'autonomie du patient est amenée à s'exprimer.

Pour autant, comme cela a été amplement souligné, le rapport que la personne est susceptible d'entretenir avec ses propres actions demeure la plupart du temps incertain. En effet, les troubles - du langage, de la mémoire, du comportement, etc. - que présentent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer impliquent que ce qu'ils expriment ou manifestent est toujours susceptible de manquer, à des degrés divers, de crédibilité

²⁰⁸ C'est, je le rappelle, pour corriger cette asymétrie qu'a été introduite dans le secteur du soin la règle du consentement, considérée comme étant la principale modalité d'expression de l'autonomie en contexte médical.

²⁰⁹ Selon les cas, cette opposition peut émerger suite à la stabilisation de la phase de décompensation, ou simplement perdurer malgré celle-ci.

(Brossard, 2013), car ces troubles mettent à mal l'expression des « signes »²¹⁰ qui régissent habituellement les relations humaines ordinaires et dans lesquelles se réalise - au sein d'une relation de réciprocité - le geste de reconnaissance.

Dans le cadre des relations « ordinaires », comme l'écrit le philosophe Frank Fischbach - celui-ci reprenant la théorie de la reconnaissance de Hegel sur laquelle s'appuie également Honneth -, « la conscience sait que son autre est une autre conscience, elle sait *qu'en soi* elle est reconnue par cet autre, c'est-à-dire qu'elle sait que l'autre sait qu'elle est elle-même une conscience de soi » (Fischbach, 1999, p. 95).

La réciprocité qui caractérise le geste de reconnaissance se déroule, dans le cadre du cours ordinaire de la vie humaine, de manière « silencieuse »; l'interdépendance dans laquelle sont engagés les individus y étant, dans une certaine mesure, opacifiée, fondue dans la fluidité des interactions.

Ce n'est que lorsque l'« ordre normal » du phénomène de réciprocité est perturbé que le faisceau de dépendances mutuelles dans lequel sont engagés les individus est amené à se dévoiler ; et c'est précisément le cours ordinaire de cette relation de réciprocité que vient perturber la maladie d'Alzheimer. En ce sens, l'attention spécifique portée au contexte de la prise en charge des patients atteints de cette pathologie permet en partie de mettre en lumière l'interdépendance qui lie les individus entre eux dans le cours ordinaire de la vie : l'autonomie et le rapport qu'entretiennent les personnes avec elles-mêmes ainsi qu'avec leurs propres actions étant en grande partie subordonné au geste de reconnaissance d'autrui et à la relation de réciprocité dans laquelle ce geste s'inscrit. Ce phénomène, d'ordinaire « silencieux », ne se dévoile que lorsqu'il est perturbé.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, le « comme moi-même » n'opère plus (Malherbe, 2015, p. 31), ou tout du moins est-il hypothéqué. Le rapport positif qu'entretient l'individu avec lui-même et avec son environnement est rendu incertain en raison des troubles engendrés par la maladie, ceux-ci empêchant - de manière variable - l'individu de rendre compte de lui-même, de donner « des raisons pour ses raisons » (Mazaleigue, 2009, p. 86), de rattacher ses actes à une conscience de soi.

²¹⁰ Selon, le philosophe Michel Malherbe, le régime ordinaire de la maladie d'Alzheimer se caractérise par la « déception des signes » (Malherbe, 2015, p. 139), les individus entourant le patient venant à douter du fait que l'acte posé par la personne malade « ait encore la force d'un acte de pensée » (Malherbe, 2015, p.142).

Ainsi, il plane continuellement sur les patients atteints de la maladie d'Alzheimer une « présomption d'incompétence » en raison de la « déception des signes » (Malherbe, 2015, p. 139) qui régissent habituellement le cours « normal » des relations humaines au sein duquel se déploie le geste de reconnaissance.

Dans ce contexte, les manifestations de refus peuvent tout aussi bien être le signe de la manifestation de la volonté du patient, c'est-à-dire l'indication de quelque chose qui lui importe (mais affaiblie dans son expression par la maladie) que celui d'une faiblesse de la volonté (le signe de la maladie même, de la manifestation des troubles cognitifs, d'une altération de la volonté).

Hormis au stade précoce - lorsque la parole de la personne se suffit à elle-même et qu'elle ne nécessite pas l'intervention d'autrui pour prendre une forme intelligible - ou au stade ultime de la maladie - lorsque le patient est dans un état léthargique -, dans la plupart des situations, la question de savoir si telle ou telle manifestation de refus est le signe d'une volonté ou plutôt celui d'une faiblesse de la volonté semble devoir demeurer irréductiblement ouverte, incertaine (Agich, 1996 ; Blanchard, 2007 ; Brechling, Schneider, 1993 ; Feinberg, Whitlatch, 2001 ; Moulias, 2010 ; Oppenheimer, 1999 ; Thorez *et al.*, 2009.; « nul ne sachant vraiment ce qui se joue dans l'intime! » (Hirsh, Gzil, 2012, p.13).

Comme le soulignent les sociologues Pierre Vidal-Naquet et Benoît Eyraud, la maladie d'Alzheimer rend incertaine la capacité des personnes qui en sont affectées à consentir : « cette incertitude irréductible pose à nouveau frais la question du pouvoir sur autrui et de l'arbitraire. L'attention portée à la personne concrète autorise peut-être la réalisation des aspirations personnelles, mais lorsqu'elle les manque, peut aussi exposer l'individu au déni de reconnaissance, à l'humiliation, et au sentiment d'arbitraire » (Eyraud, Vidal Naquet, 2015, p. 3).

Les soignants peuvent certes, à force de tâtonnements successifs, oeuvrer à l'élaboration d'un certain point de vue du patient, mais celui-ci comporte nécessairement une part de fiction (Hennion, Vidal-Naquet, 2012, p. 336) qui peut tout aussi bien s'avérer heureuse que malheureuse, car il ne peut être assurément vérifié que le patient se reconnaisse effectivement dans le point de vue - co-construit autour de sa personne - qu'on lui prête. En effet, comme le souligne le philosophe Michel Malherbe²¹¹, « sans doute, le témoin, s'il

²¹¹ Citation déjà mobilisée plus haut dans le texte.

a assez de respect, ne prétendra pas se placer à la racine du Soi de l'autre : chacun sa vie » (Malherbe, 2015, p. 213).

Ainsi, le rapport positif que la personne entretient avec elle-même et avec ses propres manifestations de refus ne pouvant ni être confirmé au sein d'une relation de réciprocité, ni - comme cela a été souligné dans la première partie de ce travail - être objectivé au moyen d'un outil technique, la « reconnaissance » de ce rapport hypothétique est livré à une certaine forme d'arbitraire de la part des soignants (Eyraud, Vidal Naquet 2015, p. 3 ; Lechevalier Hurard, 2015, p. 197).

L'incertitude liée au rapport que le patient entretient avec lui-même ainsi qu'avec ses propres actions ouvre un « espace » dans la relation de soin au sein duquel les soignants sont amenés à investir activement de leur propre subjectivité les zones d'ombres générées par la situation de maladie.

L'existence de cet espace d'incertitude enjoint les soignants - comme nous l'avons vu - à se tourner - de manière individuelle et collective - vers leur propre sensibilité, leur propre ressenti, pour penser le rapport - hypothétique - que le patient est susceptible d'entretenir avec lui-même et avec ses propres actions, sans toutefois que ce rapport - tel qu'il est envisagé par les soignants - ne puisse être assurément confirmé ou contesté²¹² par le principal intéressé.

Dans le contexte qui m'intéresse, la nécessité de penser activement ce rapport, quitte - comme nous avons pu l'observer - à le forcer, s'explique par le fait que passer outre un refus de soin ne se justifie que si la personne est considérée comme entretenant un rapport altéré avec ses propres manifestations. Mais - cela a été abondamment souligné - ce rapport ne peut être assurément vérifié. Les soignants sont alors, comme nous l'avons vu, amenés à le « forcer », à construire ce rapport de façon performative en se positionnant d'une certaine manière vis-à-vis de l'attitude du patient, ceci afin de pouvoir justifier - pour eux-même ainsi que pour autrui - l'orientation de leurs actions (ou de leur inaction, sachant que - dans ce contexte peut-être plus qu'ailleurs - l'inaction est en elle-même action).

C'est, comme je l'ai démontré lors de l'analyse de l'enquête, en fonction de l'importance que les soignants accordent au geste de soin à entreprendre (ou à ne pas entreprendre),

²¹² En effet, la contestation pouvant toujours se voir discréditée en étant rattachée par le soignant à une faiblesse de la volonté.

qu'ils sont amenés à statuer - bien souvent dans le cours même de l'action à travers les micro-décisions qu'ils posent - sur le rapport qu'est susceptible d'entretenir le patient avec ses propres manifestations. Ainsi, la détermination de ce rapport dépend avant tout de l'importance que représente pour les soignants le fait de poser telle ou telle action, et non pas tant d'une qualité intrinsèque - propre - à la personne malade, qui aurait été identifiée.

Comme cela a déjà été mis en évidence, c'est en fonction de la manière dont les soignants sont affectés par la situation dans laquelle s'inscrivent les manifestations du patient, ainsi que par le contexte dans lequel celles-ci se déroulent, que les professionnels du soin orientent leurs actions et déterminent de manière performative la nature du rapport qu'entretient le patient avec ses propres actes de refus.

En d'autres termes, c'est le rapport qu'entretiennent les soignants avec leurs propres affects face à une situation donnée de refus de soin qui détermine si le patient sera considéré ou non comme autonome, c'est-à-dire « reconnu » comme une personne entretenant un rapport positif avec elle-même et avec ses propres actions.

Ainsi, dans le contexte qui m'intéresse, ce n'est pas tant sur base de l'identification de certaines qualités effectives, d'attributs propres ou intrinsèques à la personne elle-même qu'est « reconnue » la capacité d'autonomie, mais bien en fonction d'éléments qui lui sont essentiellement extérieurs.

C'est bien en fonction d'actes émanant des patients que les soignants sont amenés à déterminer le caractère positif ou altéré du lien que les personnes malades sont susceptibles d'entretenir avec leurs propres actions, mais c'est le rapport qu'entretiennent les soignants avec ces manifestations ainsi qu'avec le contexte dans lequel celles-ci s'inscrivent qui détermine la façon dont ce lien sera « reconnu ». Ce qui est déterminant ici ce n'est donc pas la manifestation du patient ou la nature du rapport qu'il entretient avec celle-ci, mais la réceptivité dont cette manifestation fait l'objet par les soignants.

Selon la manière dont les soignants sont affectés par la situation et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit, le lien qu'entretient le patient avec lui-même et avec ses propres manifestations sera tantôt considéré positivement, tantôt négativement ; c'est-à-dire que la personne sera - au regard de la situation particulière - soit considérée comme capable d'autonomie, soit discréditée dans cette capacité.

Dans une telle perspective, la capacité d'autonomie, pour être « reconnue » ou « déniée » par les soignants, ne nécessite pour ainsi dire l'existence d'aucun « sujet », d'aucune subjectivité dotée d'une volonté particulière, que celle-ci soit positive ou altérée. L'autonomie « reconnue » ou « déniée » est ici susceptible de l'être en dehors de toute « qualité » ou de tout « attribut » propre à la personne elle-même, de tout rapport à l'expérience subjective que l'individu pourrait faire de lui-même.

En effet, ce qui est « reconnu », c'est le rapport qu'autrui (le ou les soignants) entretient avec lui-même en fonction d'un phénomène par lequel il est affecté et du contexte dans lequel ce phénomène s'inscrit, cette « reconnaissance » pouvant se produire indépendamment de toute « qualité » ou « attribut » particulier propre à la personne soignée. Seule ici est requise l'existence d'un « patient-agent » auquel l'on vient attribuer de l'extérieur certaines modalités d' « être à lui-même », (dé)construisant ainsi de manière performative sa qualité de sujet et les (in)capacités particulières qui lui sont « reconnues », ceci en vue de pouvoir orienter l'action en fonction de ce qui importe pour les professionnels de santé.

Dès lors, au regard du phénomène observé, il apparaît difficile de pouvoir encore parler de « reconnaissance » ainsi que de « capacité » d'autonomie, puisque ce qui est accordé ou dénié aux patients peut effectivement l'être indépendamment de toute « qualité » ou « attribut » intrinsèque au sujet lui-même, de toute capacité effective qui lui serait propre. Par conséquent, ce qui se déploie ici ne renvoie pas tant à un phénomène de reconnaissance, mais bien plutôt à un geste d'octroi ou d'ascription, à une démarche de construction. L'(in)capacité d'autonomie n'est pas ici « reconnue » parce qu'objectivement identifiée, mais bien produite de manière performative en fonction de l'impact que génère la situation sur le vécu des professionnels du soin.

Ainsi, l' (in)capacité d'autonomie prend dans ce contexte la forme d'une fiction - heureuse ou malheureuse - , dont la part d'artifice n'est pas tant susceptible de se voir éclairée en dirigeant notre regard vers le patient lui-même, mais bien, comme cela a été fait, en analysant les éléments qui sont susceptibles d'affecter les soignants. L'une des idées principales défendue dans ce travail consiste à penser que c'est en favorisant les conditions permettant le développement d'un rapport actif et réflexif des soignants avec leurs propres affects qu'ils pourront être en mesure d'identifier - du moins partiellement - la « part de l'arbitraire » (Eyraud, Vidal-Naquet, 2012) qui est à l'oeuvre dans ce processus de construction de l'(in)capacité d'autonomie des patients, et dès lors ne pas « plaquer »

sur ces derniers des catégories qui ne correspondent potentiellement à aucun « état » de fait. J'y reviendrai un peu plus loin.

Pour l'instant, il s'agit de souligner que la dimension fictionnelle qu'implique une telle construction de l'autonomie du patient est toutefois susceptible de rencontrer la personne dans ce qui fait éventuellement sens pour elle, c'est-à-dire correspondre au rapport - hypothétique - qu'elle pourrait entretenir avec elle-même et avec la situation dans laquelle elle est engagée. Pour autant, le caractère fictionnel de la démarche n'offre aucune garantie de félicité, dans la mesure où sa réussite est en grande partie conditionnée par l'ombre et l'opacité (Hennion, Vidal-Naquet, 2012, p. 336).

Ceci étant, au regard de ce qui vient d'être indiqué, il est indispensable d'insister sur le fait que c'est uniquement si un certain rapport positif est octroyé au patient que quelque chose comme son autonomie est en effet susceptible de se déployer, sans toutefois que l'on puisse s'assurer que celle-ci se déploie effectivement. Ainsi, maintenir l'hypothèse de l'autonomie de la personne est - dans le contexte qui m'occupe - nécessaire à l'autonomie elle-même ; et le maintien de cette hypothèse dépend de ce qui affecte les soignants et de ce qui fait sens à leurs yeux.

Il est désormais temps pour moi, d'une part, de formuler ici de manière explicite la forme que prend la question de l'autonomie dans le contexte observé, et, d'autre part, d'indiquer de quelle manière la conception de l'autonomie qui résulte du développement proposé se démarque des perspectives relationnelles de l'autonomie basée sur le geste de reconnaissance.

La question de l'autonomie telle qu'elle se traduit sur le terrain qu'il m'a été donné d'observer prend la forme d'une co-construction collective de sens qui s'inscrit dans un processus s'élaborant autour d'une situation particulière engageant au minimum un « patient-agent » et un soignant. Le préfixe « *co* », hérité du latin *cum* (*avec*), qui souligne le caractère partagé du phénomène de construction, n'inclut pas ici la participation d'un « patient-sujet » doté d'« attributs » ou de « qualités » qui lui seraient propres ou propres à une quelconque subjectivité. En effet, la conceptualisation de l'autonomie ici proposée nécessite uniquement l'existence d'un agent, d'un corps agissant, dont les manifestations - aussi liminales soient-elles - sont subjectivement investies de l'extérieur, par les professionnels du soin, pour être par la suite ré-attribuées de manière performative à un sujet qui est en réalité produit, et dont la part de fiction demeure incertaine. Ce « sujet-

fiction » auquel est accordée l'autonomie est co-construit dans l'épaisseur des interactions qui se déroulent tout au long de la prise en charge, dans un processus qui - comme nous l'avons vu lors de l'analyse de l'étude - est marqué par différents temps : certains actes de soins sont d'abord posés dans une perspective de bienfaisance suite à la « demande d'un corps » (T1) ; le patient réagit ensuite d'une certaine façon à ces actes à travers un geste de refus (T2) ; la situation de refus ainsi que le contexte dans lequel celle-ci se déroule affectent alors d'une certaine manière les soignants qui orientent leurs actions à venir en fonction de cette affection et produisent de manière performative l'(in)capacité d'autonomie du patient (T3). Les actes posés par les soignants suite à ce processus font eux-mêmes l'objet d'une réaction particulière de la part du patient qui re-convoque les affects soignants, enjoignant ces derniers à agir d'une certaine manière et à confirmer ou infirmer l'(in)capacité d'autonomie octroyée, etc., tout ceci dans un processus itératif ouvert et rhizomatique (Deleuze, Guattari, 1980), en fonction d'une temporalité propre à chaque situation.

Le Bien du patient, renvoyant dans les premiers temps de manière systématique à la bienfaisance médicale, est par la suite variablement considéré en fonction de l'impact que produit la situation sur les affects soignants. C'est de manière corrélative à ce phénomène d'affect que le Bien du patient est déterminé et rattaché, tantôt à ce qui est alors considéré comme l'expression de l'autonomie de la personne soignée, tantôt à la façon dont les soignants se représentent son meilleur intérêt.

L' (in)capacité d'autonomie est ainsi - dans la perspective proposée - un processus élaboré à plusieurs, dans un va et vient relationnel, co-construit au fil de la prise en charge ; mais elle est toutefois susceptible d'être attribuée ou déniée par autrui indépendamment de tout « attribut » propre au sujet qu'est le patient, de toute subjectivité particulière. Le sujet auquel est octroyée l'autonomie est en effet un sujet fictif, idéal, construit par autrui en fonction de la manière dont les manifestations de l'agent et du contexte particulier dans lequel celles-ci s'inscrivent affectent les soignants.

Une telle compréhension de l'autonomie dépasse ainsi les perspectives relationnelles - comme la théorie honnethienne, mais aussi les théories du *care* par exemple - puisqu'en effet, pour qu'une relation puisse exister, il faut qu'elle engage *a minima* deux subjectivités. Or ici, seule la subjectivité du ou des soignant(s) est requise, celle du patient n'étant potentiellement qu'une traduction de la relation qu'entretient autrui avec ses propres affects en fonction de la manifestation d'un agent.

Alors que les perspectives relationnelles considèrent que la personne qui est reconnue de telle ou telle manière par autrui doit se reconnaître elle-même dans ce pour quoi elle est reconnue, autrui se retrouve ici tout à la fois à l'origine du geste de reconnaissance et à la base de sa bonne réception. Le sujet est ainsi en quelque sorte « évincé »²¹³ du processus par lequel il est considéré comme autonome.

Ainsi, alors que la question de l'autonomie dans les perspectives relationnelles ne peut être pensée indépendamment du « sentiment intérieur d'être autonome » (Anderson, Honneth, 2005, p. 129), dans le contexte que j'ai choisi d'interroger, l'autonomie est susceptible d'être attribuée indépendamment de toute expérience subjective que pourrait en faire la personne qu'est le patient, elle ne nécessite pour ainsi dire aucune individualité ou identité particulière. L'autonomie est ici construite en « circuit fermé » - de manière « quasi » elliptique - par autrui, seule est nécessaire une manifestation - aussi liminale soit-elle - d'un agent (d'un corps) pour que cette dernière soit investie subjectivement de l'« extérieur » en fonction du rapport que les soignants entretiennent avec leurs propres affects au sein d'un contexte déterminé.

Conclusion du chapitre

L'on se retrouve ici à l'autre extrémité du spectre de l'autonomie telle qu'elle est traditionnellement pensée. Alors que les conceptions dominantes d'inspiration kantienne qui régissent les différentes sphères de la vie humaine au sein des sociétés démocratiques occidentales considèrent l'autonomie comme étant le fait d'être individuels, indépendants, dont la seule libre volonté guiderait les actes et décisions, dans le secteur de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et hospitalisés en soin aigu, force est de constater que la forme que prend la question de l'autonomie renvoie à tout autre chose. Elle est ici attribuée (ou déniée) aux patients en étant potentiellement détachée de tout subjectivisme, de toute individualité et renvoie non pas tant à ce qui est susceptible de faire sens pour l'individu lui-même, mais bien à ce qui importe aux personnes qui sont amenées à le prendre en charge. La démarche individuelle qui caractérise d'ordinaire l'autonomie dans les perspectives traditionnelles est

²¹³ Il s'agit ici d'un raisonnement « à la limite » : ce processus d'octroi ou de déni de la capacité d'autonomie repose bien sur certaines manifestations - des mots, des cris, des regards, des gestes - émanant du patient, mais comme je me suis attaché à le démontrer, ce ne sont pas celles-ci qui sont déterminantes, mais bien le rapport qu'entretiennent les soignants avec ces manifestations ainsi qu'avec le contexte dans lequel celles-ci s'inscrivent.

ici transformée en un processus d'élaboration collectif qui se déploie en revendiquant son attachement à la personne même qu'est le patient, alors qu'il repose en réalité sur des motivations qui sont principalement extérieures à la personne soignée.

D'aucun se demanderont s'il est toujours pertinent de parler « d'autonomie » tant elle est ici redéfinie et éloignée de son sens usuel. La question est ouverte. Toutefois, il me semble pour ma part qu'il s'agit de maintenir le terme « autonomie » au sein du concept proposé qui se fonde sur le processus de co-construction observé dans le secteur qui nous intéresse, car il représente une idée régulatrice qui force en quelque sorte les personnes entourant le patient à la réflexivité collective, à condition justement que soit maintenu au centre de ce concept cette dimension collective et co-construite de manière assumée, car autrement, il risque de ne constituer qu'un outil de réification.

CONCLUSION GÉNÉRALE

A) Résultats théoriques

Le principe d'autonomie et la règle de consentement ont été introduits en tant que normes dans la sphère médicale pour tenter de corriger l'asymétrie qui caractérise la relation de soin et promouvoir une dimension de réciprocité dans le rapport soignant-soigné. D'ordinaire, la réaction du patient aux soins qui lui sont proposés est - comme l'indique la philosophe Agata Zielinski - « le critère d'évaluation de la " réussite " ou du moins de la convenance des actes du soin » (Zielinski, 2010, p. 634). Zielinski, reprenant la description du « processus du *care* » proposé par Joan Tronto (Tronto 2009), indique ceci : « Il faut supposer que cette réaction est *adressée*, et peut être *reçue*, ce qui introduit la réciprocité dans la dynamique du soin. Celui qui donne le soin a *besoin* de la réponse de l'autre. C'est le moment où transparaît l'initiative de l'autre, où celui-ci reprend la main. A cette phase de réception du soin correspond la capacité à répondre » (Zielinski, 2010, p. 634). Ainsi, apprécier la bonne réception du soin exige de partir du patient, et non de l'idée que les soignants se font des besoins ou attentes de la personne prise en charge. En effet, comme le souligne le philosophe Michel Malherbe, « de manière générale, ce n'est pas assez que le soin soit un bien, car ce bien n'est qu'un bien de remplacement si le soin ne renferme pas en lui-même le lien de réciprocité où se corrige son asymétrie » (Malherbe, 2015, p. 250).

Pour autant, comme cela a été amplement souligné, c'est bien cette capacité à répondre - les formes que peuvent prendre ces réponses, leur potentielle incohérence, parfois leur difficile intelligibilité, et dès lors leur interprétation - qui pose problème dans le cas des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les troubles engendrés par la maladie empêchent en effet bien souvent les soignants de pouvoir guider le soin en se calquant sur ce qu'expriment les patients, que ce soit de manière verbale ou non-verbale. L'incertitude liée au vécu et à la volonté des personnes malades constitue bien souvent une source d'inconfort moral pour les soignants, car la bonne réception des actes de soins qu'ils posent ne peut la plupart du temps être assurément confirmée. Cette incertitude implique pour les soignants - comme nous l'avons vu - d'engager activement leur subjectivité et de s'inscrire dans un processus de construction dont le sens ne peut être dissocié des motivations et des représentations portées par les professionnels de santé. Comme je me suis attaché à le démontrer, ce processus de construction qui prend la

forme d'une « fiction opératoire », permet aux soignants d'orienter la prise en charge à partir de « quelque part », et de donner du sens aux actions dans lesquelles ils sont engagés.

Ainsi, comme cela a été développé, dans le contexte qui m'intéresse, les soignants sont d'une part amenés à « construire une demande » de soin sur laquelle ils pourront s'appuyer pour orienter leurs actions, et, d'autre part, face à des réactions bien souvent marquées par l'incohérence et la confusion, ils sont également - en plus d'être à l'origine de la « construction de la demande » du soin -, amenés à « construire sa bonne réception ». Bien entendu, plus le patient se trouve à un stade avancé de la maladie, plus ce phénomène de (double) construction est susceptible de se produire ; mais comme je l'ai déjà mentionné, nul besoin que la personne soit à un stade avancé de la maladie pour observer ce type de mécanisme. En effet, le simple fait de présenter des troubles cognitifs - même légers - introduit un doute quant à la « présomption de compétence » (Gzil, 2007) du patient, ce qui implique bien souvent de la part des soignants de s'inscrire dans une dynamique d'interprétation, engageant un processus actif de construction : construction de la demande du soin d'une part, mais également construction de sa bonne réception d'autre part. Les soignants se retrouvent ainsi aux deux « bouts » de la chaîne, en étant tout à la fois les pourvoyeurs du soin et les personnes amenées à juger de sa bonne réception.

Dans le contexte qu'il m'a été permis d'observer, la mobilisation du principe d'autonomie devient alors un outil pour les soignants, qui leur sert à « faire tenir », dans une perspective fonctionnelle, des situations de soins complexes sans que la part de fiction ne puisse être assurément vérifiée - dans un certain cadre éthique, clinique et/ou, moins souvent, juridique. En effet, il s'agit bien souvent pour les soignants - à travers ce phénomène de construction de l'(in)capacité d'autonomie des patients - de convaincre - parfois de se convaincre - que leurs actions s'inscrivent bien dans les cadres censés guider leurs pratiques.

Pour autant, il s'agit ici de souligner que ces cadres représentent en eux-mêmes des espaces qui sont en partie à élaborer, à interpréter, à construire par les soignants ; et ce en fonction de chaque situation particulière.

En effet, comme je l'ai indiqué, la jurisprudence et les textes de recommandations éthiques ne s'attaquent pas de « front » aux problèmes soulevés par la maladie d'Alzheimer et à la question de la capacité d'autonomie des patients qui en sont atteints, cette dernière étant, selon les personnes et le stade de leur pathologie, plus ou moins incertaine, instable, fluctuante, et non-objectivable. Les références éthiques et juridiques insistent sur l'importance du respect de l'autonomie des patients, mais la question de la capacité des personnes à exercer cette autonomie y est éludée (Lacour et Lechevalier Hurard, 2015 ; Génicot, 2010a) ; il revient en effet aux professionnels de santé d'articuler et de pondérer eux-mêmes les réponses qui peuvent être apportées aux difficultés qu'ils rencontrent quant au respect de l'autonomie et au recueil du consentement des patients dont les capacités sont fragilisées par la maladie d'Alzheimer.

D'autre part - comme cela a également été en partie travaillé -, d'un point de vue clinique et médical, les savoirs sont encore très limités et incertains concernant la maladie d'Alzheimer ; et aucun outil ne permet d'évaluer la capacité d'autonomie décisionnelle des patients. Les solutions développées pour répondre aux difficultés soulevées par cette pathologie - notamment celles liées à l'évaluation des capacités décisionnelles - « ne pouvant s'appuyer sur les moyens médicaux qui paraissent insuffisants, révèlent un ancrage du côté des savoirs expérientiels (...) » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 344) ; ceux-ci étant, pour rappel, dans le secteur qui nous implique, essentiellement développés à travers la sensibilité des soignants de première ligne, la manière dont ils sont affectés par les différentes situations qu'ils rencontrent ainsi que par le contexte dans lequel celles-ci s'inscrivent.

C'est donc aux soignants qu'il revient en grande partie de construire et de (re)définir concrètement dans la pratique - par le bas - les cadres qui servent à guider ces mêmes pratiques, qu'ils soient éthique, clinique ou juridique. Ainsi, aussi bien la capacité d'autonomie des patients que les cadres censés réguler sa prise en compte font en grande partie - dans la pratique - l'objet d'une construction par les soignants au cas par cas, celle-ci étant variable, et semble en définitive s'élaborer essentiellement autour de la manière dont les professionnels de santé sont affectés par la situation de soin et le contexte dans lequel cette dernière s'inscrit. Non pas, comme cela a été précisé, que l'attitude des patients ne soit pas déterminante, mais celle-ci ne présume pas outre mesure de son incidence sur la manière dont les soignants orienteront leurs actions. En effet, comme nous l'avons vu, ce n'est la plupart du temps pas l'attitude du patient elle-

même qui pèse sur les décisions ou micro-décisions des soignants, mais bien la réception qui en est faite par ces derniers, en fonction du contexte particulier dans lequel se déroule la situation et la manière dont ils sont affectés par celle-ci.

L'indétermination - celle liée à la volonté et au vécu des patients mais également celle qui renvoie à l'absence de cadre bien défini (éthique, clinique, juridique) - suppose pour les soignants de pouvoir étirer ou réduire - sans réellement être en capacité de mesurer (ou à être encouragé à le faire) ce qui relève de la pure construction/production de leur part de ce qui pourrait être rattaché aux strictes spécificités de la personne prise en charge - la capacité d'autonomie qui est accordée aux patients.

Ainsi, si le travail des soignants en institution hospitalière est en effet balisé et marqué par le sceau du principe d'autonomie devenu incontournable et omniprésent, ce n'est pas pour autant que ce principe ne fait pas dans la pratique l'objet d'une « architecture » (Lechavalier Hurard *et al.*, 2017, p. 54) de la part des professionnels de santé qui influencent, construisent, voire produisent la capacité ou l'incapacité des patients en fonction de ce qui fait sens pour eux. Par ce phénomène, les soignants « maintiennent ainsi une dissymétrie entre l'expertise professionnelle et le point de vue des patients et par conséquent une forme de paternalisme » (Lechavalier Hurard *et al.*, 2017, p. 54). Il est intéressant de souligner que le principe d'autonomie - à l'origine introduit dans le secteur médical en vue de promouvoir le respect des préférences et des volontés des patients - est fréquemment - comme cela a été démontré - modulé et outillé - c'est-à-dire qu'il est en partie devenu une ressource - pour permettre aux soignants d'orienter la prise en charge en fonction de ce qui leur importe. Dès lors, il apparaît que les modes d'intervention professionnelle observés dans cette enquête sont en grande partie en contradiction avec les discours normatifs s'inscrivant dans une perspective de démocratie sanitaire.

L'enquête que j'ai mise en place avait pour vocation d'interroger, de mettre en cause, d'envisager ce que le principe d'autonomie - et ce qui est considéré comme son corollaire en contexte de soin, la règle du consentement - pouvait bien vouloir dire en situation. Il apparaît que la mobilisation du principe d'autonomie est généralement, dans le contexte observé, investi de manière instrumentale par les soignants, en fonction du contexte et de l'orientation qu'ils souhaitent donner à l'action. Le principe d'autonomie ne prend donc forme - dans le contexte spécifique de la prise en charge des patients atteints de la

maladie d'Alzheimer - qu'à travers celle que les personnes qui le mobilisent veulent bien lui donner, lorsqu'il est sollicité dans une situation particulière, et repris pour la modifier.

Avant d'être investie comme une norme qu'il s'agirait de respecter ou d'être pensée comme la recherche du respect de la volonté et de la singularité d'un individu (dimension éthique), l'autonomie est d'abord - sur le terrain observé - sollicitée dans une perspective utilitaire et fonctionnelle : elle est outillée, étirée, construite et déconstruite ; elle est un instrument mobilisé par les soignants, dont l'usage - dans le contexte que j'ai choisi d'interroger - leur permet d'orienter l'action en fonction de ce qui leur importe. Il me paraît intéressant de souligner ici que l'analyse proposée met en évidence des processus que l'on associe pas forcément à l'idée que l'on se fait de l'usage d'un principe. D'ordinaire, un principe renvoie à un énoncé prescriptif plus ou moins stabilisé, qui s'impose à la pratique. Or, la mobilisation de ce principe est - dans le contexte spécifique qui nous occupe ici - avant tout un outil pour les soignants, un instrument leur permettant - selon la perspective propre qu'ils adoptent, ces dernières étant largement dépendantes des valeurs qu'ils portent - de construire et de moduler le sens de la prise en charge, mais aussi dans une certaine mesure les cadres - éthiques, cliniques et juridiques - servant à évaluer cette dernière.

Il s'agit de rappeler que la promotion de ce principe a pour origine une visée inverse au phénomène observé, à savoir permettre que les préférences et volontés du patient - patient conçu, dans une perspective de démocratie sanitaire, comme un acteur à part entière de sa propre santé - soient recherchées et respectées autant que possible et non pas modulées en fonction de ce qui importe aux soignants. Comme je me suis attaché à le démontrer, le principe normatif d'autonomie est investi sur le terrain par les soignants en fonction de valeurs parfois très différentes, qui sont interprétées, re-cadrées (Dewey, 2007, p. 170) en fonction du crédit que donnent les professionnels du soin à la pratique dans laquelle ils sont engagés (Spranzi, 2012, p. 97).

Il me semble que ce phénomène d'instrumentalisation du principe d'autonomie est intrinsèquement lié au décalage qui existe entre la dimension normative du principe d'autonomie (idéale et prescriptive) tel qu'il est traditionnellement envisagé et plébiscité dans le secteur qui m'occupe, et l'irréductible incertitude quant à la capacité d'autonomie décisionnelle effective des patients, laissant dès lors aux soignants tout l'espace pour étirer ce principe en de multiples sens et leur permettant de faire cohabiter des aspects a

priori contradictoires de la prise en charge sous une même formulation ou mot d'ordre générique.

Ce phénomène d'instrumentalisation du principe d'autonomie par les soignants est largement favorisé par les spécificités qui caractérisent la maladie d'Alzheimer. C'est bien parce que la contestation des soins proposés est rendue difficile par la maladie - en effet, ce qu'exprime la personne est toujours susceptible de manquer, à des degrés divers, de crédibilité (Brossard, 2013) - voire parfois impossible, que cette contestation peut facilement se voir discréditée ou faire place à une large latitude interprétative. En effet, dans le contexte Alzheimer, la validité d'un consentement ou d'un refus de soin ne peut jamais être garantie (Lechevalier Hurard *et al.*, 2017). La « présomption d'incapacité » et la difficulté que rencontrent les patients à pouvoir « faire preuve » d'autonomie - en raison de la fragilisation de leurs facultés mentales - implique que leurs manifestations - verbales ou physiques - engagent les soignants dans un processus interprétatif permanent, qui les amène bien souvent à produire de part en part - sur le mode de la fiction - le sens que ces manifestations peut recouvrir. L'incertitude liée à la capacité d'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer implique que les soignants ont la possibilité de faire ou défaire - en fonction de ce qui leur importe - cette capacité sans que les principaux concernés puissent contester les décisions prises à leur sujet, étant donné que leur « parole » peut toujours se voir discréditée en raison de leurs troubles cognitifs.

Dans une telle perspective, alors que les instances de prescription (éthique, juridique, clinique) qui encadrent les pratiques des professionnels de santé intervenant auprès des patients fragilisés par une dégénérescence cognitive « tendent à réifier l'autonomie comme un attribut des personnes » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 197), que le travail des soignants devrait viser à entretenir, le phénomène de construction/production de l'autonomie - qui se déploie essentiellement en fonction d'éléments extérieurs à la personne prise en charge - permet de questionner la pertinence de l'orientation de ces prescriptions. En effet, l'(in)capacité d'autonomie semble - dans le secteur qui m'intéresse - davantage devoir être saisie comme une construction/production au sein de la « relation » de soin, que comme un attribut qui serait propre à la personne.

B) Résultats pratiques

1) Recommandations en vue de l'action

Face à un tel constat, il apparaît indispensable d'attirer l'attention - aussi bien celle des professionnels du soin et des personnes qui les encadrent que celle des instances de prescription - sur les mécanismes qui sont à l'oeuvre au sein du processus de construction de l'(in)capacité d'autonomie du patient et de travailler à leur prise de conscience. En effet, continuer à faire reposer - selon un mode de fiction opératoire - l'orientation des actes et décisions de soin sur la personne qu'est le patient alors même que son (in)capacité d'autonomie est produite de manière performative par le collectif (de manière consciente ou inconsciente) qui l'entoure en fonction de ce qui fait sens pour ce dernier me semble être pour le moins problématique, tant d'un point de vue éthique que juridique et médical.

Ouvrer à la réflexivité sur ce phénomène de construction de l'(in)capacité d'autonomie du patient m'apparaît en effet nécessaire. D'une part, pour permettre d'encourager l'élaboration de dynamiques réflexives auprès des professionnels du soin en vue d'éviter qu'ils n'attribuent de manière impropre aux personnes soignées des perspectives qui ne correspondent potentiellement pas aux leurs, et, d'autre part, d'inciter les soignants à assumer collectivement le fait qu'il est parfois nécessaire - dans ce contexte marqué par l'incertitude - de construire collégialement du sens, sans pour autant prétendre que ce sens corresponde effectivement à ce qui importe en propre aux patients ou s'articule autour d'une réalité subjective - qu'elle soit positive ou altérée - qui aurait été identifiée. Il s'agit en effet de ne pas « avancer masqué » - en mobilisant l'argument de l'(in)capacité d'autonomie - et d'assumer de manière explicite que, dans un certain nombre de situations, les intérêts du collectif qui entoure le patient sont bel et bien intégrés aux décisions prises pour ce dernier, voire que ce sont les intérêts de ce collectif qui prévalent. Il apparaît indispensable d'insister auprès des professionnels du soin sur le caractère nécessairement construit - la part de fiction étant variable selon les situations, mais difficilement objectivable - du supposé point de vue du patient afin de renforcer la vigilance et l'attention collectives sur ce qui émane en propre des individus amenés à prendre en charge la personne malade.

L'adoption d'une telle dynamique devrait en partie permettre, de manière indirecte, de se rapprocher de la personne qu'est le patient, en s'efforçant d'essayer de ne pas lui attribuer, par un travail réflexif qui consiste à circonscrire ce qui est importé en propre par les professionnels du soin, les projections portées par ces derniers. Pour autant, cela suppose que les soignants soient encouragés à s'« écouter » eux-mêmes dans leurs différents modes d'affection à l'origine des représentations qu'ils se font des patients et des situations dans lesquelles ils sont engagés, ce qui implique de favoriser les conditions leur permettant d'entretenir un rapport actif et réflexif avec ce qui motive leurs actes et décisions.

Je vous propose d'exposer dans les lignes qui suivent les différents éléments qui sont à mon sens susceptibles de favoriser ce type de dynamique et de mettre en avant certains outils qui permettraient d'enrichir le processus de réflexivité auprès des équipes soignantes.

Mais avant cela, je souhaiterais m'arrêter un court instant sur la pensée d'Amartya Sen, dont la réflexion autour du concept d'« objectivité positionnelle » (Sen, 1993) qu'il propose, me permettra, d'une part, d'éclairer en partie ce qui se joue dans ce phénomène de co-construction collectif lié à l'évaluation et à la représentation que se font les soignants de l'(in)capacité d'autonomie décisionnelle des patients, et d'autre part, d'élaborer des recommandations en partant des arguments qui auront été avancés.

Selon Sen, lors de tout processus d'évaluation, non seulement la « relativité » des jugements des acteurs est un « fait », mais elle est également éminemment « souhaitable » (Sen, 1983). Pour Sen, la « relativité » des agents et de leur jugement n'est pas synonyme de subjectivité ; elle est plutôt en lien avec la position (sociale et morale) occupée à la fois par les individus concernés par l'évaluation et par l'évaluateur lui-même (Sen, 1993). Dès lors, il serait arbitraire d'évaluer des actions ou des situations en excluant d'emblée la relativité des jugements de l'agent – acteur ou observateur – face à ces actions ou situations. Sen donne une « interprétation positionnelle » aux jugements individuels (Sen, 1993). Il s'oppose à l'idée selon laquelle les évaluations doivent être

« impartiales »²¹⁴ (Rawls, 1987) ou que l'objectivité est une « vision de nulle part »²¹⁵ (Nagel, 1986). Il soutient que la relativité de l'agent peut apparaître sous différentes formes qui doivent être distinguées et prises en compte dans l'évaluation. L'évaluation des agents s'inscrit dans ce que Sen a appelé l'« objectivité positionnelle »²¹⁶ (Sen, 1993). Pour illustrer cette idée d'« objectivité positionnelle » (Sen, 1993), Sen donne l'exemple suivant :

- (A) « Le mont Everest est magnifique » ;
- (B) « Vu d'ici, le mont Everest est magnifique ».

« Il est évident que l'affirmation et la négation de (A) par deux personnes différentes sont contradictoires, mais ce n'est pas vrai pour (B) puisque les deux personnes peuvent occuper des positions différentes. La relativité par rapport à la position est un concept objectif » (Monnet, 2007, § 43).

Dans la perspective de Sen, « un évaluateur peut être moralement impliqué dans la situation qu'il évalue, et son évaluation de la situation devrait prendre en compte cette implication » (Sen, 1983, p. 117). Et il ajoute qu'« une personne occupant une certaine position doit évaluer les situations à partir de cette position » (Sen, 1983, p. 123), chacune étant légitime de son point de vue à condition qu'elle observe une certaine réflexivité critique quant à sa propre implication.

Sen défend donc l'idée selon laquelle la neutralité de l'agent est non seulement une chimère, mais également peu souhaitable (Sen, 1993). Il soutient que les observations, croyances et actions dépendantes de notre position sont centrales pour notre connaissance de la raison pratique. Il s'agit selon Sen de construire un examen « transpositionnel » qui exige une certaine cohérence entre différentes visions positionnelles, ce

²¹⁴ Comme le suggère Rawls avec son modèle du « voile d'ignorance » (Rawls, 1987).

²¹⁵ Expression empruntée à Nagel qui critique, tout comme Sen, le fait de prétendre pouvoir adopter une vision objective sur les phénomènes que les individus sont amenés à évaluer (Nagel, 1986).

²¹⁶ Le concept d'« objectivité positionnelle » proposé par Sen n'est pas sans rappeler l'image wittgensteinienne du canard-lapin. Il ne s'agit pas dans la perspective de Sen et Wittgenstein de proposer un relativisme des perspectives morales mais plutôt d'indiquer « la tendance que nous avons à ne voir qu'un aspect à tel moment, et aussi l'importance du contexte de la vision : de ce qui se passe, à tel ou tel moment et dans telles circonstances » (Laugier, 2009, p. 407).

qui permet une compréhension plus vaste qui donnerait un sens aux observations positionnelles respectives et éventuellement divergentes (Sen, 1993, p. 127).

L'importance à accorder aux différents « regards » que peuvent avoir les acteurs sur une situation déterminée s'explique par le fait que le réel n'est jamais neutre, qu'il n'est pas absolument objectivable. C'est avant tout une question de « fait » et non un appel « au déchaînement des subjectivités » (Sen, 1983) que suppose la réflexion proposée par Sen.

Ainsi, en suivant la pensée de Sen, il me semble que les personnes amenées à évaluer la capacité d'autonomie décisionnelle des patients - dans un processus de co-construction « transpositionnel » - devraient s'attacher autant que possible à s'engager dans une dynamique réflexive au sujet des conditions et des motivations de leurs évaluations, et rendre transparent ce processus afin de donner à voir - de se donner à voir à eux-mêmes - leurs biais et conditionnements éventuels. En effet, il me semble que c'est la meilleure manière - dans un contexte où la capacité d'autonomie des individus pris en charge demeure irréductiblement incertaine - de favoriser le respect dû à la personne qu'est le patient.

Quels sont les différents éléments et les outils qui sont ou seraient à mon sens susceptibles de favoriser ce type de dynamique réflexive auprès des équipes soignantes?

a) Favoriser la réflexivité au sein des services

Il me semble que promouvoir ce processus est l'un des rôles principaux que doit endosser le médecin chef de service. Bien que l'instauration et l'entretien d'une telle dynamique soit un travail à encourager au quotidien, il apparaît que les réunions collectives (dites les « staffs », qui se déroulent la plupart du temps une fois par semaine et où sont généralement présents la grande majorité des membres de l'équipe soignante) constituent des espaces propices pour mettre en discussion les différentes représentations que se font les soignants au sujet des patients et d'interroger ce qui participe à leur élaboration. C'est au sein de ces espaces de reprises de l'action que l'ensemble des discours qui participent à la construction - temporaire, car toujours en devenir - de la représentation que se font les soignants de la capacité d'autonomie du patient et de ce qui serait

susceptible de constituer son propre Bien devraient être « mis en tension », « nuancés », « réfléchis », « articulés » les uns aux autres.

En effet, plus l'échange entre le vécu des différents soignants est favorisé, plus la construction qui est faite de la représentation de l'(in)capacité d'autonomie du patient et de ce que pourrait constituer son propre Bien est « nuancée » et assumée collectivement. Encourager chaque soignant à confronter son regard à celui des autres permet à chacun de mesurer ce qu'il y a de personnel dans le sien et dès lors d'entretenir un rapport plus compréhensif avec la représentation qu'il se fait de la situation, favorisant ainsi une dynamique d'ajustement systématique des actes et décisions.

Pour autant, dans un secteur médical où ce sont traditionnellement les discours portés par les « détenteurs des connaissances dites 'supérieures' » (Spranzi, 2013 a, p.15) - discours ayant le bénéfice d'être considérés *a priori* comme « objectifs » et « neutres » - qui sont valorisés et privilégiés, il n'est pas toujours aisé pour les soignants de première ligne - dont le regard est essentiel en raison de la fréquence et de la proximité de leurs contacts avec les patients - de mettre en avant leur point de vue. En effet, comme cela a été mentionné, il est parfois difficile pour certaines infirmières et aides-soignantes de prendre la parole dans un contexte où c'est le savoir technique et médical qui fait traditionnellement autorité. Les réticences ou difficultés que peuvent éprouver certains soignants de proximité à parler de leurs point de vue s'expliquent en partie par le fait que les tâches propres à leurs fonctions sont la plupart du temps peu valorisées par la hiérarchie médicale et la société dans son ensemble (Molinier, 2013), ce qui engendre bien souvent le manque de légitimité éprouvé par le personnel de proximité à prendre la parole.

Si l'on souhaite élaborer un point de vue « transpositionnel » co-construit collectivement qui ne se prive pas du regard des personnes étant les mieux placées pour observer les comportements des patients, il s'agit de donner les moyens, notamment d'argumentation, aux soignants de proximité pour qu'ils soient encouragés à traduire et à élaborer de manière discursive ce qu'ils sont amenés à percevoir et à ressentir lors de leur contacts quotidiens avec les patients, ce qui suppose de reconnaître l'importance des activités dans lesquelles ils sont engagés.

Permettre la participation effective des soignants de proximité lors des moments collectifs de discussion suppose de la part de la hiérarchie médicale de « faire place » à d'autres

discours que ceux qui renvoient aux connaissances dites « scientifiques », « objectives » et « neutres », à d'autres perspectives que celles qui s'inscrivent dans une stricte dimension technique et biomédicale. Cela implique - dans un contexte où les actes de *care* représentent une part importante du soin - que les « détenteurs des connaissances dites 'supérieures' » (Spranzi, 2013a, p.15) délaissent quelque peu la position privilégiée que leurs savoirs leur confèrent, pour « faire place », laisser émerger le point de vue des personnes engagées dans un « travail sentimental » (Strauss *et al.*, 1982) et « émotionnel » (Mercadier, 2002), travail jouant un rôle essentiel dans ce secteur.

Pour autant, il apparaît que la hiérarchie médicale oppose parfois bien des résistances à laisser se déployer et à reconnaître l'importance des discours qui excèdent la position dite « scientifique » et « objectiviste » qu'elle porte, notamment (d'après moi) en raison du fait que ces discours sont susceptibles de fragiliser l'équilibre sur lequel repose sa légitimité²¹⁷ ; ou simplement parce qu'ils sont dénigrés car considérés comme subalternes. Au regard de ce qu'il m'a été permis d'observer sur le terrain, il semblerait que c'est lorsque « les détenteurs des connaissances dites 'supérieures' » (Spranzi, 2013a, p.15) acceptent de considérer que leur propre regard n'est pas neutre, qu'il se déploie à partir d'une certaine position qui n'est pas une « vision de nulle part » (Nagel, 1986) - détachée de tout subjectivisme ou valeur particulière - et que celle-ci peut être remise en cause, qu'une réelle place est faite aux discours des personnes engagées dans le travail de *care*. Il s'agit de privilégier des modes de fonctionnement dans les services où chaque voix puisse se faire entendre et respecter, jusque dans ses silences.

Comme je me suis attaché à le démontrer, la représentation co-construite que se font les équipes de la capacité d'autonomie du patient et de ce qui serait susceptible de constituer son propre Bien dépend en partie de la réceptivité dont font l'objet les différents vécus des soignants par la hiérarchie médicale. L'orientation qu'est susceptible de prendre cette co-construction - et l'importance de sa dimension réflexive - est, pour une bonne part, tributaire de la culture de service portée par le médecin chef. Cette culture de service est déterminante lorsqu'il s'agit de favoriser le rapport actif que les soignants sont

²¹⁷ Ce phénomène n'est pas sans rappeler l'idée développée par la philosophe Isabelle Stengers (Stengers, 2006) du praticien « somnambule » pour qui l'introduction des questions « non scientifiques », au sein de la pratique dans laquelle il exerce représentent un danger car elles le détournent - au risque de le faire « chuter » - des fondements sur lesquels son savoir repose.

susceptibles d'entretenir avec la manière dont ils sont affectés par une situation de soin déterminée.

En effet, si lorsque les soignants partagent leur vécu, celui-ci est ignoré ou peu valorisé par la hiérarchie médicale - alors que c'est bien eux qui sont au contact des patients, qui réalisent les soins et qui sont les premiers à être confrontés à la logique imposée par l'institution - ils seront peu enclins à développer une sensibilité réflexive, inventive et attentive aux besoins des patients. Ils privilégieront alors la facilité dans leur travail, dénonçant les conditions de réalisation de celui-ci, ce qui favorisera un certain nivellement par le bas de certains soignants entre eux. C'est la possibilité pour les soignants de proximité de pouvoir transformer collectivement leur vécu et leur ressenti quant à la prise en charge des patients au sein des espaces de reprise de l'action qui entretiendra l'attention qu'ils leur porteront et favorisera une (pré)disposition à être *affectés* par les manifestations et expressions de ces patients.

Un encadrement réflexif, exigeant, attentif aux vécus des soignants de proximité, qui accorde du crédit à ce qu'ils sont susceptibles d'exprimer et de ressentir, incite ces derniers à entretenir eux-mêmes un rapport actif et réflexif avec leurs propres affects à l'origine des représentations qu'ils se font des patients, à partager leurs ressentis et à développer des capacités d'adaptation individuelle et collective lorsqu'ils sont face à des situations de soin difficiles, comme peuvent l'être les situations de refus de soin. En effet, comme le souligne la psychologue Pascale Molinier « le travail réel n'est jamais réductible au travail prescrit » (Molinier, 2010 b, p. 134) et les soignants de proximité doivent constamment s'ajuster à la situation particulière, tels des « funambules du soin » (Anchisi, Gagnon, 2017). Il apparaît que la confiance accordée aux soignants de proximité et la reconnaissance du rôle central qu'ils jouent dans la construction du regard que porte l'équipe sur les patients qu'elle est amenée à prendre en charge semble être un élément essentiel pour favoriser la prédisposition des soignants à être réceptifs aux oppositions exprimées par les patients.

La confiance accordée aux pourvoyeuses du *care* dans leurs capacités à réaliser leur travail de manière appropriée (Molinier, 2013) les incite à s'inscrire dans une dynamique d'ajustement systématique et les encourage à développer collectivement des réponses marquées par la réflexivité et l'inventivité pour faire face à l'incertitude qui caractérise certaines situations. Comme le souligne Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace de

réflexion éthique de la région Île-de-France : « Pour créer la rencontre, il faut pouvoir être dans un minimum de sécurité personnelle, affective et relationnelle. Cette sécurité va permettre la prise de risque, l'expérimentation, dans un climat de bienveillance mutuelle. C'est la croyance en l'autre qui étaye la confiance en soi et aide la personne à construire un nouveau type de développement. Il y a une co-construction dans "l'ici et le maintenant" (Hirsh, 2012, p. 208). En revanche, axer la culture de service sur la surveillance résultant d'un « jugement social sur le personnel soignant jugé comme s'il s'agissait d'une population dangereuse, maltraitante » (Molinier, 2009, p. 532) incite les uns et les autres à se « fliquer » mutuellement, à ne pas mettre en discussion la manière dont ils sont affectés par certaines situations de soin difficiles et à ne pas développer de créativité collective ; cela engendre un climat de suspicion généralisé et segmente le collectif soignant (Molinier, 2009, p. 532) ainsi que la réflexivité collégiale qui apporte certaines garanties quant à la qualité de la prise charge des patients.

Comme je l'ai amplement souligné, c'est bien, la plupart du temps, dans le contexte observé, la manière dont les soignants sont affectés par la situation de soin et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit qui est déterminant dans les choix qui sont opérés. Pour autant, il est fréquent, dans certains services, que les décisions prises soient réifiées par la hiérarchie médicale derrière une approche rationalisante venant couvrir l'origine « affective » du point de vue adopté sur la situation. Ce procédé qui consiste à masquer la dimension affective à l'origine de la décision prise par l'autorité médicale, incite les soignants à ne pas être transparents sur ce qui motive leurs actions et décisions (ou micro-décision), à ne pas mettre collectivement en discussion la manière dont ils se rapportent aux situations leur posant difficulté, et dès lors à élaborer de manière isolée des réponses aux problèmes qu'ils rencontrent, sans que celles-ci ne puissent être collectivement discutées et ajustées.

Au lieu de prétendre pouvoir exclure de la sphère professionnelle la question des affects au nom de la promotion de la neutralité et de l'objectivité dans le soin - comme si les soignants pouvaient s'en départir et agir en dépit de ce qu'ils sont susceptibles de ressentir - , il s'agit au contraire d'inviter les soignants à entretenir un rapport actif avec

ces derniers, qu'ils soient incités à les nuancer - à les « élaborer », en amont du cours de l'action - en les partageant avec les autres membres du personnel²¹⁸.

Favoriser le partage des représentations et perceptions, dans une dynamique de transparence vis-à-vis de ce qui participe à leur élaboration, me semble nécessaire pour limiter certaines dérives liées à l'importance qu'est susceptible de prendre - dans le contexte spécifique de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et hospitalisés en service de soin aigu - « la part de l'arbitraire » (Eyraud, Vidal-Naquet, 2012). Soumettre au collectif ses propres représentations ainsi que les éléments qui ont participé à leur élaboration permet, si chacun fait ce travail, de construire collégialement une représentation du patient et de la situation dans laquelle il est engagé qui soit en partie délestée des arbitrages individuels ; le regard des uns étant « nuancés » par le regard des autres.

Pour autant, il apparaît que les « staffs », qui constituent dans les services les principaux espaces collectifs de discussion, ne sont, aux dires des soignants eux-mêmes, pas suffisamment mis en place au sein de certains services. Ces réunions sont également bien souvent trop expéditives pour encourager ce processus, et largement dominées par les discours techniques et médicaux. C'est généralement l'argument du temps qui est avancé pour justifier ces différentes difficultés. En effet, force est de constater que les contraintes institutionnelles et les rythmes de travail ne laissent bien souvent que peu de temps pour ces moments essentiels de reprises de l'action. Toujours est-il qu'il ne suffit pas que les soignants se réunissent pour que les uns et les autres s'interrogent de manière réflexive sur ce qui participe à l'élaboration des représentations qu'ils se font au sujet des patients ; il faut pour cela que cette dynamique soit, comme cela a été souligné, encouragée par le médecin chef de service et l'encadrement. Ainsi, il me semble qu'avant d'être une question de temps, le bon déploiement de ce processus réflexif est avant tout une affaire d'engagement et de bonne volonté de la part de la hiérarchie médicale.

²¹⁸ Cette idée qui consiste à penser que cela ne sert à rien de demander aux soignants de laisser leurs affects « au vestiaire » - puisqu'ils ne peuvent faire autrement que d'agir en fonction de ce qu'ils ressentent -, et qu'il serait préférable, au lieu de prétendre pouvoir exclure les affects de la sphère professionnelle, de créer des espaces en vue de les « élaborer » collectivement, en amont de l'action, afin que les soignants entretiennent un rapport réflexif avec ceux-ci, est également défendue par la philosophe Julie Henry. Cette dernière a notamment mis en avant cette idée lors du séminaire qu'elle dirige, intitulé « Anthropologie spinoziste et éthique en santé », au Collège international de philosophie à l'ENS Lyon lors de la séance du 12 décembre 2014.

Pour autant, il s'agit de souligner qu'une telle dynamique de réflexivité concernant ce qui participe aux représentations que se font les soignants à propos de tel ou tel patient n'est peut-être pas toujours souhaitée par les soignants eux-mêmes en raison du potentiel inconfort que suppose une telle « exposition » de soi. Il est certainement parfois moins compliqué de se retrancher derrière les procédures et protocoles, que d'avoir à s'interroger de manière systématique sur les motivations à l'origine des actes et décisions posés, ainsi que d'avoir à les exposer collectivement. Le maintien de cette dynamique demande donc un investissement personnel important, d'une part aux soignants, mais également de la part du médecin chef de service qui doit inciter les professionnels à s'inscrire dans un tel processus réflexif alors qu'ils y sont parfois réfractaires ou peu disposés à s'y engager. Cet « inconfort » est pour autant nécessaire et reste, semble-t-il, le meilleur gage pour favoriser le respect dû à la personne qu'est le patient, car il permet que les représentations que se font les soignants à son endroit soient « mises en tension », « nuancées », « réfléchies », « articulées » les unes aux autres.

Au regard des différentes difficultés soulignées dans cette section, il apparaît que la forme traditionnelle de ces réunions collectives appelées « staffs », dont les échanges sont généralement dirigés par le médecin chef de service, devraient évoluer pour éviter que la dimension technique et médicale n'occupe l'ensemble du champ de la discussion. Il me semble que, dans un secteur où le « travail sentimental » (Strauss *et al.*, 1982), « relationnel » (Arborio, 2001) et « émotionnel » (Mercadier, 2002) représente une part essentielle de la prise en charge, il faudrait qu'une partie de ces moments de discussion collectifs soient spécifiquement consacrés à la dimension réflexive quant à ce qui participe aux représentations que se font les soignants au sujet des patients. Pour identifier et favoriser la mise en discussion de ce qui sous-tend les représentations que se font les soignants au sujet des malades, il me semble que les compétences psychologiques et éthiques sont indispensables. Ainsi, il faudrait à mon sens privilégier la présence de psychologues et de bioéthiciens lors de ces réunions hebdomadaires, sans pour autant que ces derniers ne dirigent les débats ; leur fonction consisterait essentiellement à attirer l'attention des soignants sur des aspects pas - ou insuffisamment - considérés et à favoriser la vigilance collective quant aux postures et projections que chacun peut avoir du fait de son histoire personnelle ou professionnelle. Par ailleurs, pour marquer l'égalité de parole lors de ces moments consacrés à la réflexivité qui feraient partie intégrante du « staff », il me semble pertinent que ces échanges soient dirigés, à tour de rôle, par les soignants eux-mêmes. Le rôle du médecin chef ne consisterait alors, durant ces moments

spécifiques consacrés à la réflexivité, non pas à diriger les échanges, mais simplement à s'assurer de la promotion de ce processus, en dégagant un temps spécifique pour qu'il puisse avoir lieu. Dégager un temps de parole spécifique lors de ces réunions qui ne soit pas dominé par celle « des détenteurs des connaissances dites 'supérieures' » (Spranzi, 2013a, p.15) serait un signe fort envoyé aux personnes engagées dans le travail de *care* : en effet, dédier une partie des « staffs » à d'autres aspects que la stricte dimension technique et médicale serait une façon de reconnaître l'importance du regard des soignants de proximité dans le processus décisionnel, ce qui favoriserait très certainement leur engagement lors des échanges collectifs ; ceci ne pouvant que contribuer à améliorer la prise en charge proposée aux patients.

b) Encourager le recours aux tiers extérieurs

Mon expérience professionnelle au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris m'a permis de me familiariser d'une part avec l' « outil » d'éthique clinique, et, d'autre part, avec ce que l'on nomme les « Groupes Balint ». Je souhaite ici succinctement présenter ces deux outils, car j'ai eu l'occasion d'apprécier personnellement tout le bénéfice que pouvaient en retirer les personnes amenées à les mobiliser. Il me semble qu'ils recouvrent tous deux - et de manière distincte - une pertinence toute particulière pour favoriser le processus de réflexivité au sein des équipes soignantes travaillant dans le secteur qui nous occupe.

• L' « outil » d'éthique clinique

Dans un contexte où, comme nous l'avons vu, ce qui est susceptible d'importer aux personnes prises en charge demeure bien souvent incertain et au sein duquel la représentation du Bien du patient fait fréquemment l'objet d'une co-construction de la part des professionnels amenés à prendre en charge les personnes malades, il me semble nécessaire que les équipes aient la possibilité de faire appel à une entité tierce dite d'« éthique clinique »²¹⁹, n'étant pas partie liée dans la situation en cause, afin qu'elles

²¹⁹ Concernant la pratique de l'éthique clinique et ses différents modes de fonctionnements, voir notamment : Doucet, 2014 ; Fournier, 2011 ; Fournier et Gaille, 2007 ; Jonsen, Siegler, Winslade, 1998 ; Lardic, Durand, et al, 2013 ; Lebeer, 2005 ; Moron, 2008 ; Voyer, 1996.

puissent être aidées et accompagnées - de manière pluridisciplinaire²²⁰ - dans le processus réflexif devant les mener à prendre certaines décisions médicales éthiquement difficiles.

Bien qu'elle puisse prendre des formes très diverses²²¹, l'idée principale qui sous-tend la démarche d'éthique clinique consiste à proposer une aide à la décision médicale, pluridisciplinaire et consultative, en vue d'élargir le champ de la réflexion des équipes lorsqu'elles sont confrontées à une situation éthiquement difficile, considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure pas toujours en fonction de son seul intérêt médical²²².

Le recours à ce type de structure dite d'« éthique clinique » permet la plupart du temps d'aider à ce que les déterminismes - notamment les normes et les valeurs qui sous-tendent les positions en présence - à l'oeuvre dans la représentation que se font les uns et les autres de la situation en cause soient identifiés et discutés de manière « dépassionnée ». Il s'agit de contribuer à ce que les choix opérés puissent être autant que possible délestés de la charge affective que les soignants sont susceptibles d'entretenir avec les situations en cause (Fournier, 2011).

L'« outil » d'éthique clinique - dont la fonction principale consiste à proposer une aide à la réflexion en cas de décision médicale éthiquement difficile - permet d'élargir le champ de la réflexion, d'attirer l'attention des équipes sur des aspects pas - ou insuffisamment - considérés (notamment ceux qui excèdent la dimension strictement médicale), et de favoriser la vigilance collective quant aux postures et projections que chacun peut avoir du

²²⁰ La pluridisciplinarité étant ici comprise dans un sens large, c'est-à-dire une pluridisciplinarité qui inclut non seulement des professionnels de la santé, mais également des personnes issues du domaine des Sciences Humaines et Sociales : juristes, philosophes, sociologues, bioéthicien, psychologues, etc.

²²¹ La « pratique » de l'éthique clinique est née outre-Atlantique à la fin des années 1970 et a commencé peu à peu à se développer en Europe - de manière variable selon les contextes nationaux - dès les années 1990. Non stabilisées, les différentes formes et usages qu'est susceptible de prendre cette « pratique » dépend fortement des contextes politiques nationaux dans lesquels elle se déploie, mais également des institutions particulières ayant mis sur pied en leur sein une structure qui propose ce type de service (Lebeer, 2006).

²²² Les services proposés par ce type de structure devraient à mon sens également pouvoir être directement accessibles aux proches et aux patients. Pour autant, en ce qui concerne les patients, dans le contexte spécifique de la maladie d'Alzheimer, en raison des troubles cognitifs dont font l'objet les personnes qui en sont atteintes, il apparaît difficilement concevable qu'ils se saisissent d'eux-mêmes d'un tel service. Quoi qu'il en soit, dans la perspective qui m'occupe ici, il s'agit essentiellement d'insister sur l'intérêt qu'il peut y avoir - pour les équipes - à mobiliser ce type de dispositif qui permet aux soignants d'être aidés et accompagnés dans leurs réflexions de manière pluridisciplinaire lorsqu'ils sont confrontés à une situation médicale éthiquement difficile.

fait de son histoire personnelle ou professionnelle. L'idée est de s'attacher à comprendre la position des différentes personnes en présence, c'est-à-dire les arguments - et ce faisant les valeurs - qui les sous-tendent, en vue d'élaborer à travers la diversité des regards un chemin permettant que la construction du Bien du patient ne soit pas capturée - de manière consciente ou inconsciente - par les intérêts ou les valeurs portés par quelques membres de la société.

Le fait d'introduire dans la réflexion un regard tiers qui ne soit pas uniquement porté par des personnes issues du domaine de la santé permet bien souvent de problématiser différemment la difficulté soulevée et dès lors d'enrichir la représentation co-construite que les uns et les autres se font du Bien du patient, en offrant à ce dernier plus de chances d'obtenir une décision qui lui ressemble ou du moins qui aura été mûrement discutée collectivement sur le plan éthique. La collégialité et la pluridisciplinarité qui marquent ce processus permettent également bien souvent aux soignants de se rapporter de manière plus apaisée et assumée à certaines situations - notamment de fin de vie - pour lesquelles la décision a été prise de ne pas/plus s'inscrire dans une perspective marquée par la logique curative - qui gouverne habituellement les pratiques médicales - au profit d'une approche davantage axée sur le *care*.

Il existe en France plusieurs structures d'éthique clinique, la principale étant le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, fondé en 2002 par le Docteur Véronique Fournier. Chaque année, l'augmentation des personnes amenées à solliciter les services de cette structure croît, et l'aide proposée semble particulièrement appréciée par les personnes qui en bénéficient²²³.

Selon le rapport d'activité de l'année 2016²²⁴, plus de la moitié des situations pour lesquelles le Centre de Cochin a été sollicité concernaient des personnes âgées, dont une bonne partie présentaient une dégénérescence cognitive. Ce constat tend à souligner la nécessité éprouvée par les différentes personnes amenées à être au chevet des patients gériatriques d'être accompagnées dans leur réflexion lorsqu'elles sont confrontées à une difficulté d'ordre éthique, notamment quand se pose la question de savoir quelle serait la meilleure manière de respecter le Bien du patient. L'importance du nombre de saisines « gériatriques » enregistrées par le Centre de Cochin semble souligner la pertinence toute

²²³ Comme cela a été indiqué, j'ai eu l'occasion de travailler durant 3 ans au sein de cette structure et d'apprécier personnellement tout le bénéfice que pouvaient en retirer les personnes amenées à s'en saisir.

²²⁴ Disponible sur demande en contactant le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris.

particulière que cet outil est susceptible de représenter pour le contexte spécifique qui m'intéresse. Pour autant, aucun soignant que j'ai rencontré sur les sites français de l'étude n'avait connaissance de l'existence d'une telle structure ainsi que de la possibilité de s'en saisir. Tous m'ont manifesté leur intérêt quant à la possibilité d'insérer un regard tiers - n'étant pas partie liée dans la situation - pour les aider à réfléchir de manière pluridisciplinaire sur les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer.

Fort de ce constat, il me semble opportun de promouvoir largement l'existence de cet outil, et ce, particulièrement auprès des soignants - notamment les soignants de proximité²²⁵ - travaillant dans les services de gériatrie. Peut-être que tous ne souhaiteront pas se saisir d'une telle structure - et il ne s'agit pas que ce type de dispositif se substitue à la réflexion collégiale censée avoir lieu quotidiennement au sein des services - , mais le simple fait de savoir qu'il existe, à disposition, un dispositif de ce type et que son utilisation est encouragée par l'institution est un élément qui incitera à mon sens de manière vertueuse la dynamique réflexive au sein des équipes. En effet, comme je l'ai indiqué, lorsqu'un doute subsiste ou que des positions divergentes se cristallisent, le fait de pouvoir faire appel à un collectif tiers dont la fonction est d'accompagner et d'aider à la réflexion éthique permet bien souvent d'apaiser bon nombre de tensions. Si le rôle et l'utilité de ce type de dispositif - qui doit être compris comme un outil d'aide à la réflexion et à la décision médicale lorsqu'une difficulté éthique est identifiée au sein d'un service - est bien expliqué et largement diffusé, il pourrait - davantage que ce qu'il ne le fait déjà au sein du contexte français - contribuer à favoriser de manière significative le processus de démocratie sanitaire qui a été amorcé début des années 2000.

La Belgique n'est, quant à elle, munie d'aucun outil de ce type²²⁶ permettant aux soignants d'être accompagnés au cas par cas dans leurs réflexions lorsqu'ils se retrouvent face à une difficulté éthique particulière. Pour autant, les personnes rencontrées sur les sites belge - tout comme celles avec lesquelles j'ai été en contact sur les sites français - ont

²²⁵ Il n'est toutefois pas certain que les soignants de proximité - dont le rôle est, comme nous l'avons vu, essentiel dans ce secteur - rencontrent plus de facilité à manifester leur volonté de se saisir d'une structure d'éthique clinique que de poser leur voix face à la hiérarchie lors des réunions d'équipe. Mais je soutiens l'idée qu'il s'agit tout du moins de les informer qu'ils ont la possibilité de faire appel à un tel service lorsqu'ils sont confrontés à une situation qui leur pose - de manière individuelle ou collective - une difficulté d'ordre éthique.

²²⁶ Hormis quelques initiatives isolées, comme à l'hôpital St-Jean à Bruxelles, où il existe une cellule que le personnel peut saisir en cas de difficultés éthiques.

manifesté le besoin qu'elles ressentent d'avoir la possibilité de se faire accompagner par une telle structure en cas de difficulté éthique.

Comme je l'ai indiqué dans la partie juridique de ce travail, la mise en place d'un tel service au sein des hôpitaux avait été prévue par un Arrêté Royal datant du 12 août 1994²²⁷, mais un arrêt de la Cour d'arbitrage du 30 octobre 2000 est venu contrecarrer le développement de cette pratique de l'éthique clinique au sein des institutions belges. Au regard de la pertinence que représente cet outil pour accompagner les soignants dans leurs réflexions lorsqu'ils sont confrontés à une difficulté éthique particulière, il me paraît plus qu'opportun de mettre en place une *task force* dont l'objectif serait d'encourager - en valorisant la pertinence de l'outil auprès des pouvoirs en charge des politiques publiques ainsi qu'auprès des institutions - l'implantation de cette pratique en Belgique et de réfléchir à la meilleure manière de mettre en place un tel service, en fonction des spécificités propres au contexte belge.

• Les « Groupes Balint »

Initiée par le psychiatre et psychanalyste d'origine hongroise Michael Ballint²²⁸, ce type de réunions dites « Groupes Balint » s'inscrivaient à l'origine dans le cadre de la formation continue de certains médecins généralistes travaillant à la Tavistock Clinic de Londres dans les années 1950. Il existe aujourd'hui de nombreuses variantes de l'« approche Balint » (Cohen-Léon, 2008), dont certaines ne sont plus uniquement destinées aux seuls médecins, mais également à l'ensemble des professionnels qui composent les équipes de soin.

L'idée qui caractérise la mise en place de ces « Groupes Balint » est de rassembler un certain nombre de professionnels (une équipe soignante par exemple) lors de réunions animées par une personne (extérieure au service), généralement de formation psychanalytique ou tout du moins formée à la « dynamique des groupes »²²⁹, dont le rôle

²²⁷ Arrêté Royal du 12 août 1994 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 fixant les normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre.

²²⁸ L'ouvrage qui a permis de populariser cette approche est paru en 1957 et s'intitule *The Doctor, his Patient and the Illness*. Il a été publié en langue française dès 1960 et est paru sous le titre suivant : *Le médecin, son malade et la maladie* (Balint M., Le médecin, son malade et la maladie, Paris, Payot, 1960, trad. fr. : J.-P. Valabrega).

²²⁹ Voir notamment à propos de la « dynamique des groupes » : Mucchielli, 1967 ; Rogers, 1985.

est d'inciter les soignants en présence à s'exprimer au sujet de la manière dont ils ont vécu personnellement certaines situations de soin rencontrées dans le cadre de leur pratique et sur lesquelles ils souhaiteraient revenir pour les partager et les discuter collectivement ; non pas d'un point de vue technique, scientifique ou encore éthique, mais bien en terme de ressenti individuel et collectif. Le principe consiste à s'interroger à plusieurs sur la part émotionnelle et affective susceptible d'être à l'origine de l'orientation de certaines actions ou décisions posées par les professionnels de santé. Il s'agit également de questionner la part de l'« inconscient » qui est à l'oeuvre dans la manière dont les soignants se rapportent à certaines situations de soins ainsi que dans la façon dont ils construisent la relation qu'ils entretiennent avec les patients. Il n'est pas question ici d'une psychothérapie de groupe, ou d'un lieu où seraient discutés certains problèmes que les soignants rencontreraient dans leur vie privée et qui déteindraient sur leur vie professionnelle, mais bien d'un outil permettant d'inciter les professionnels du soin à s'écouter eux-mêmes - à froid, c'est-à-dire à distance des situations - en bénéficiant d'une ressource extérieure dont le rôle est d'encourager les soignants à élargir leur champ sensitif, affectif et imaginaire, d'accroître l'aptitude des uns et des autres à être *autrement* affectés par certaines situations, pour redonner du mouvement à des affects qui peuvent parfois tendre à se polariser avec le temps.

Aussi bien la France²³⁰ que la Belgique²³¹ sont dotées d'une « Société Balint ». Pour autant, bien que cet outil apparaisse pertinent pour favoriser auprès des soignants le processus de réflexivité, il semble méconnu des professionnels du soin et des personnes qui les encadrent, alors même que ceux-ci démontrent un intérêt certain pour la démarche lorsque leur est présenté l'outil.

c) Interpeller l'institution ainsi que les personnes en charge des politiques de santé en vue de promouvoir le processus de réflexivité

Le bon déploiement du processus de réflexivité au sein du collectif soignant ne peut se réaliser qu'à condition que l'institution et les politiques de santé prennent conscience de

²³⁰ Pour des renseignements sur la Société Médicale Balint (SMB) française, je vous renvoie au site internet de l'organisme : <https://www.balint-smb-france.org/groupe-balint.php>

²³¹ Pour des renseignements sur la Société Balint (SB) belge, consultez leur site internet : <http://www.balint.be/index.php/le-balint/methodologie-balint>

son importance et encouragent ce type de dynamiques en déployant des moyens pour permettre qu'il se déroule dans de bonnes conditions. Cela implique de libérer du temps pour les soignants, de proposer des lieux et des outils pour que ce processus puisse s'élaborer, et de former et financer des personnes qualifiées étant à même d'utiliser ces outils pour les rendre efficaces.

Par ailleurs, encourager ce processus de réflexivité implique également d'accorder davantage de confiance aux soignants de proximité - dont le rôle est, comme nous l'avons vu, essentiel dans le secteur qui nous occupe - et de reconnaître les difficultés et l'importance des tâches dans lesquelles ils sont engagés. En effet, il apparaît, suite à l'enquête que j'ai menée, que la confiance et la reconnaissance accordées aux soignants de proximité sont des éléments essentiels pour favoriser leur prédisposition à élaborer de manière inventive, collective et réflexive des solutions pour faire face à certaines situations posant difficulté.

Comme je l'ai indiqué, un tel environnement est susceptible d'être favorisé par le médecin chef ainsi que par les personnes qui encadrent l'équipe soignante. Mais au-delà de l'importance de la confiance et de la reconnaissance qu'est susceptible d'offrir la hiérarchie médicale aux soignants au sein des services dans lesquels ils exercent, c'est également - de manière plus large - la reconnaissance symbolique, statutaire et pécuniaire par l'institution ainsi que par la société dans son ensemble qui pourrait, si elle était plus importante, favoriser les conditions encourageant les soignants de proximité à s'inscrire plus volontiers dans une dynamique de réflexivité. En effet, face au peu de reconnaissance (aussi bien symbolique que statutaire et pécuniaire) dont font l'objet les personnes engagées dans ce que la sociologue Anne-Marie Arborio a appelé le « sale boulot » (Arborio, 2001), ces professionnels sont parfois peu enclins à adopter une attitude réflexive au sujet des actes et décisions (micro-décisions) qu'ils posent, préférant se retrancher derrière les procédures et protocoles, en vue de se préserver eux-mêmes, dans un contexte où la pénibilité des tâches dans lesquelles ils sont engagés est importante. La nécessité d'accorder davantage de confiance et de reconnaissance aux personnes qui prennent soin au quotidien des plus vulnérables a été largement mise en avant par les représentants des théories du *care*, dont la psychologue Pascale Molinier, qui dénonce notamment le fait que l'institution et la hiérarchie médicale dans son ensemble ne reconnaissent pas à sa juste valeur l'importance du travail du personnel de proximité, et déplore que l'institution gériatrique « au sens global du terme » ne soit « pas

suffisamment solidaire » de cette catégorie de soignants (Molinier, 2010, p.137). Comme se sont attachés à le faire certains penseurs qui s'inscrivent dans la perspective des « théories du *care* » - notamment la philosophe américaine Eva Kittay -, il s'agit d'insister sur le fait que « prendre soin » des personnes qui sont amenées à s'occuper des plus vulnérables est la meilleure manière de « prendre soin » des plus vulnérables (Kittay, 1999).

Pour autant, malgré le rôle essentiel que jouent l'institution et les pouvoirs publics dans la mise en place et la promotion de dispositifs permettant à la dynamique de réflexivité au sein des équipes de se déployer, il s'agit également que les soignants évitent la fréquente réification des difficultés qu'ils rencontrent, en les imputant de manière systématique à la logique gestionnaire imposée par l'institution.

La logique gestionnaire de l'institution, les tâches administratives, le sous-effectif, la hiérarchisation des priorités, l'impératif de fluidité organisationnelle, etc. sont autant d'éléments susceptibles d'influer sur la manière dont les soignants sont affectés au quotidien et qui peuvent avoir un impact direct sur certaines actions ou décisions prises au sujet des patients. Cette logique est bien entendu susceptible d'entraver le processus de réflexivité. C'est d'ailleurs l'un des principaux niveaux de critique émanant des soignants, qui condamnent de manière systématique la hiérarchisation des priorités, le travail à la chaîne et le sous-effectif du personnel, qui résultent de la logique imposée par l'institution. La gestion de ces impératifs prend bien souvent le pas sur l'attention accordée aux patients et sur les temps de réflexion que les soignants pourraient mettre en place afin d'échanger sur la manière dont les uns et les autres se rapportent à certaines situations de soin qui posent difficulté.

Cette critique semble en effet en partie justifiée, mais elle ne saurait constituer à elle seule l'unique source de ce qui peut affecter les soignants et ne légitime pas d'évacuer le nécessaire travail de réflexivité concernant l'impact de leurs propres vécus sur l'orientation de l'action. Il serait trop facile de reporter toutes les difficultés éthiques auxquelles sont confrontés les soignants sur la seule logique institutionnelle; tout travail s'inscrit dans un contexte de ressources limitées avec lesquelles il s'agit de composer. Si des difficultés éthiques existent dans le cadre de la prise en charge hospitalière, c'est bien parce qu'il existe un cadre hospitalier qui permet aux patients d'être pris en charge et aux soignants de travailler. Ce cadre est bien entendu limité - il peut et doit pouvoir être critiqué - , mais à trop vouloir réifier de manière systématique les difficultés rencontrées en les renvoyant à

des problématiques structurelles ou à la logique gestionnaire de l'institution, on escamote l'importance et la responsabilité qui incombe aux équipes soignantes de favoriser certaines dynamiques permettant de développer l'inventivité, la créativité et la réflexivité des professionnels de santé pour qu'ils mènent à bien leur mission, et ce malgré la limitation des ressources qui sont à leur disposition. Comme l'indique Pascale Molinier, « l'argument syndical qui consiste souvent à renvoyer l'entière responsabilité du problème du côté du manque de moyens est un peu court. Être en nombre et avec des moyens pour faire le travail est, certes, un préalable nécessaire pour bien soigner, mais c'est loin d'être suffisant, au sens où être en nombre dans une organisation mal pensée ne résout rien. Il faut encore que le travail soit *organisé* de telle sorte que la contribution de chacun soit reconnue et respectée » (Molinier, 2010 b, p. 143).

Bien d'autres idées que celles qui viennent d'être exposées ici pourraient être proposées pour favoriser la dynamique réflexive auprès des professionnels du soin que celles qui viennent d'être exposées ici. Je vous ai présenté celles qui m'apparaissent les plus pertinentes au regard du phénomène de co-construction de la représentation du Bien du patient et de son (in)capacité d'autonomie que j'ai pu identifier dans le contexte spécifique de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et hospitalisés en soin aigu. Ces différentes propositions ont pour principal objectif d'offrir certains outils ainsi que des pistes de réflexion aux soignants - mais également aux personnes qui les encadrent et à celles qui pensent les politiques publiques -, afin de favoriser les conditions permettant que ce processus de co-construction soit articulé et assumé de manière la plus collective et réflexive possible, car c'est à mon sens le meilleur moyen de favoriser le respect dû à la personne qu'est le patient.

2) Observations comparatives entre les terrains belges et français

Comme je me suis attaché à le démontrer, la forme que prend la construction de l'(in)capacité d'autonomie des patients semble être en partie dépendante du contexte national (France ou Belgique) dans lequel se déroule la prise en charge. En effet, je l'ai souligné, il apparaît que les différentes logiques - celle du respect de la « volonté des préférences », davantage observée au sein des services belges de l'enquête, et la logique du « meilleur intérêt », plus souvent rencontrée sur les sites français - qui prévalent de manière diverse selon le contexte où l'on se trouve, influent bien souvent directement sur

la forme qu'est susceptible de prendre le phénomène d'octroi (ou de « déni ») de la capacité d'autonomie. Ce constat doit bien entendu être relativisé, il ne s'agit pas de caricaturer de manière binaire et réductrice les pratiques observées de part et d'autre de la frontière. Mais il s'agit bien d'une tendance qui a été observée : la capacité d'autonomie décisionnelle semble plus couramment accordée au patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans le contexte belge.

Ainsi, bien que la grande majorité des textes nationaux et internationaux traitant de la question des droits des personnes fragilisées par une dégénérescence cognitive s'inscrivent de manière très explicite dans une dynamique qui tend à privilégier la logique de la « volonté des préférences »²³² des patients sur celle de leur « intérêt supérieur » ; les éléments issus de mon analyse font apparaître que le contexte français oppose quelques résistances - tant d'un point de vue normatif (et malgré les avancées législatives qu'à connu le contexte français) que d'un point de vue pratique - à opérer de manière franche et concrète le basculement entre le paradigme traditionnel dit « paternaliste » (« intérêt supérieur ») et le paradigme « émergent » dit « autonomiste » (« volonté des préférences »). Il est frappant de constater que ce paradigme « autonomiste » en France soit largement défendu dans les discours - aussi bien ceux des soignants que ceux des politiques à l'origine des textes de lois - d'un point de vue théorique, mais qu'il ne rencontre que difficilement une effectivité dans la pratique. Ce n'est pas pour autant qu'une bonne partie des soignants rencontrés dans le contexte français ne mobilisent pas dans leurs discours cette notion d'autonomie ; mais que bien souvent celle-ci est outillée et mobilisée dans une perspective qui n'a - dans la plupart des situations qui m'ont été rapportées - pas pour principale visée le respect de la volonté (réelle ou supposée) du patient, mais bien celle de son meilleur intérêt.

Nous l'avons vu, les situations émanant des sites belges pour lesquelles la contrainte avait été mobilisée en T2 pour des raisons de bienfaisance / non-malfaisance (physique) s'inscrivaient, en T3, volontiers dans une dynamique favorisant la levée de la contrainte en valorisant l'autonomie décisionnelle des patients. Hormis la contrainte qui consiste à

²³² La distinction entre le paradigme de la « volonté des préférences » et celui de l'« intérêt supérieur » est notamment opérée dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH/CRPD, 2014) ; les membres du comité des droits de l'homme indiquant que c'est le paradigme de la « volonté des préférences » qui doit primer sur celui de « l'intérêt supérieur ».

restreindre la liberté d'aller et venir des patients hospitalisés en gériatrie, la logique à l'origine du maintien ou de la levée de la dynamique contraignante semblait, pour les services belges, tendre vers une valorisation du Bien du patient compris comme le respect de son autonomie - la représentation de cette autonomie décisionnelle ainsi que la reconnaissance de celle-ci étant co-construite collectivement - et de la non-malfaisance (psychologique et fonctionnelle). En revanche, concernant les sites français, la logique observée dans les services semblait plus facilement valoriser le Bien du patient compris comme le respect de la bienfaisance médicale et de la non-malfaisance, envisagée dans sa dimension somatique.

Concernant les sites belges, pour une bonne partie des situations, la contrainte a été levée en T3 et l'autonomie du patient mise en avant. Cependant, bien que valorisée, la recherche du respect de l'autonomie des patients n'impliquait pas que celle-ci puisse être contournée au moyen de différentes stratégies, mais l'opposition frontale à l'expression de la volonté du patient était la plupart du temps évitée. Hormis pour une situation²³³, cette position privilégiée accordée à l'autonomie (perçue) du patient était généralement partagée par la famille lorsqu'elle était présente. Les soignants semblaient être davantage *affectés* et attentifs à l'impact que produisait la contrainte sur le patient que par les inconvénients parfois engendrés la levée de celle-ci, pour le collectif (soignants et proches) ainsi que pour le patient. Globalement, les équipes semblaient être largement disposées à assumer collectivement la responsabilité des effets éventuels que produiraient la levée de la contrainte et le respect de l'autonomie décisionnelle (perçue) du patient.

Hormis une situation où la contrainte a été mobilisée en T2 pour la famille et maintenue en T3²³⁴ pour des raisons organisationnelles, l'ensemble des situations où la contrainte a été mise en place sur les sites belges pour des raisons collectives en T2 (sécurité, organisation, contraintes institutionnelles, famille), ont été levées en T3 en s'appuyant sur la valorisation de l'autonomie du patient et en construisant / produisant *de facto* une

²³³ Je fais ici référence à la dernière situation exposée en T3, lors de la section consacrée au changement du projet thérapeutique et à la levée de la dynamique contraignante, qui concernait Monsieur Samba et sa famille.

²³⁴ Je fais référence ici à la dernière situation présentée lors de la section consacrée au maintien du projet thérapeutique et de la dynamique contraignante, toujours en T3, concernant Madame Rose et son mari.

compétence du patient au regard du soin en cause. Cela ne signifie pas qu'aucune difficulté n'a été rencontrée, que du contraire, mais bien que la priorité était accordée au respect de l'autonomie du patient, parfois au détriment d'autres aspects de la prise en charge que l'on peut considérer comme tout aussi essentiels, voire parfois davantage.

Je n'ai volontairement pas distingué dans la rédaction de ce travail les situations de contrainte liées à la fin de vie des autres situations. Car en effet, la dynamique observée restait sensiblement la même au regard des cas rencontrés, que l'on se trouve ou non dans une situation de fin de vie. C'est-à-dire que les soins, que l'on pourrait qualifier d'« ordinaires » et les soins vitaux s'inscrivaient dans une même logique, toute proportion gardée. À un certain stade de la prise en charge qui correspond au basculement du T2 au T3, c'était l'autonomie du patient qui était privilégiée sur les sites belges, ou en tout cas largement favorisée.

Concernant les sites français, j'ai pu observer que la contrainte, mobilisée principalement dans une logique du meilleur intérêt du patient en T2, était bien plus fréquemment maintenue en T3 que ce qu'elle pouvait l'être sur les sites belges ; que ce soit pour des situations relatives à la fin de vie ou non. J'ai également observé que les soignants étaient davantage *affectés* par la non réalisation d'un soin que par le recours à la contrainte rendue nécessaire par la réalisation du soin. C'est-à-dire que les bénéfices du soin réalisé produits sur le patient étaient perçus par l'équipe comme plus souhaitables que le désagrément vécu au chevet du patient par les soignants lorsqu'ils recouraient à la contrainte.

La tendance sur les sites français à maintenir la contrainte n'indique en aucune manière que de nombreuses précautions n'étaient pas prises pour éviter les refus de soin, ou que des stratégies n'étaient pas mises en place pour contourner les oppositions des patients, mais bien qu'en définitive, c'était davantage le Bien du patient compris dans une perspective de bienfaisance médicale que le Bien du patient compris dans le respect de son autonomie décisionnelle qui primait.

Il m'apparaît intéressant de souligner que l'explication des différentes logiques observées entre le contexte belge et le contexte français ne semble pas devoir être cherchée du côté des formes que sont susceptibles de prendre les différents textes normatifs au sein des

deux contextes nationaux qui ont été observés. En effet - j'ai insisté sur ce point -, lorsque les soignants mettaient en avant l'(in)capacité d'autonomie du patient pour justifier les actes ou décisions qu'ils prenaient, ils ne le faisaient que très rarement en se rapportant aux lois ou aux recommandations de bonnes pratiques. Les professionnels du soin rencontrés justifiaient généralement leurs actes et décisions selon une perspective clinique ou dans une perspective fonctionnelle (selon une modalité pratique du faire), ou encore en se référant à leur éthique personnelle.

Loin d'être formelle, la référence à la question du respect de l'autonomie des patients ne se déploie sur le terrain qu'en s'imbriquant dans des règles sociales communes, dans les règles de « civilité », propres à la culture et aux valeurs sociales de chaque pays. Les différentes logiques observées au sein des services belges et français, qui semblent être ancrées dans l'*habitus* des pratiques soignantes, conditionnent le caractère acceptable ou moins acceptable des différents actes de soins qui sont posés. Elles apparaissent déterminer en partie ce qui peut être considéré comme éthique de ce qui ne peut l'être ; et ce au-delà de la dimension légale qui ne spécifie pas l'orientation des actions à entreprendre. Ces logiques sont incorporées, incarnées, et font dans une certaine mesure partie d'une « identité » collective dont les soignants se prévalent, qui les conditionnent tout autant que ceux-ci participent à l'entretenir et à la moduler. Ces différentes logiques, dont les sources sont culturelles et socio-politiques (dimension macro), influent directement sur la manière dont les soignants sont *affectés*²³⁵ sur le terrain par les différentes situations de soins (dimension micro) et sur la forme qu'est susceptible de prendre l'(in)capacité d'autonomie accordée aux patients.

Selon le contexte dans lequel ils se trouvent, les soignants seront plus enclins à être *affectés* par la contrainte imposée à un patient car celle-ci renvoie, dans les schèmes de représentation collectifs et personnels, à une pratique qui va à l'encontre d'une attitude qu'ils considèrent comme empreinte d'« humanité »²³⁶. Comme l'indique le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique (CCBB), « la dignité d'une personne est en effet liée à la manière dont son environnement la perçoit comme membre d'une communauté d'où

²³⁵ Les valeurs entretiennent en effet une relation privilégiée avec les émotions (Tappolet, 2000) et renvoient à des attachements personnels (Raz, 2001)

²³⁶ Sur la question de l'« humanité » dans le soin voir notamment l'article de Marie Gaille et de Nicolas Foureur intitulé : « « L'humanité », enjeu majeur de la relation médecin/patient. Y a-t-il une violence intrinsèque à la situation de soin ? » (Gaille et Foureur, 2010)

elle tire son statut » (CCBB 2003, p. 31), elle renvoie au monde social – et donc à des valeurs ou significations déterminées, qui conditionnent les représentations subjectives. D'autres seront davantage affectés par le fait de ne pas suffisamment considérer la vulnérabilité du patient et ne pas faire bénéficier ce dernier de soins considérés comme relevant de son meilleur intérêt, malgré son opposition, et ce également pour des raisons d'« humanité ». Comme le souligne la sociologue Lucie Lechevalier Hurard : « Bien plus qu'être 'à l'écoute' de l'expression de la singularité de chaque personne prise en charge, ils (les soignants) produisent cette singularité, ils produisent autrui, à partir d'un cadrage tout à fait particulier de ce qui, pour eux, fait sujet » (Lechevalier Hurard, 2015, p. 176).

ÉPILOGUE

La démarche d'éthique empirique dans laquelle s'est inscrit ce travail avait pour principale ambition d'observer la forme qu'est susceptible de prendre la question du respect de l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et hospitalisés en service de soin aigu, ainsi que de vérifier dans quelle mesure la promotion du principe d'autonomie tel qu'il est majoritairement pensé et valorisé est ajusté à l'expérience que peuvent en faire les individus en situation dans ce secteur.

L'une des fonctions principales de l'éthique empirique est en effet de s'assurer que nos principes normatifs et concepts moraux ne soient pas pensés en dehors des réalités dans lesquelles ils s'appliquent (Spranzi, 2013b) ni détachés des conditions de leurs réalisations dans le *monde de la vie*.

C'est à travers les récits de cas particuliers que j'ai souhaité travailler la problématique qui m'a intéressé dans ce travail, car c'est à travers eux que toute la complexité des actes et des jugements moraux se révèle, que les dilemmes de la « vie réelle » surgissent dans toute leur épaisseur et que les concepts et principes normatifs peuvent être testés en fonction de la manière dont ils se déploient concrètement en situation (Dancy, 1985, p. 151).

L'analyse éthique et philosophique des éléments recueillis sur le terrain - au plus près des principaux acteurs concernés par la problématique de ce travail - m'a permis de souligner les limites - dans le secteur spécifique observé - du modèle autonomiste dominant et de l'idéal qu'il porte.

En effet, comme je me suis attaché à le démontrer, l'(in)capacité d'autonomie des patients dépend du geste d'octroi des soignants, celui-ci étant principalement déterminé par les affects et motivations - qui ont en grande partie trait aux valeurs personnelles et collectives - portés par les professionnels de la santé, et non premièrement en fonction d'attributs propres à la personne soignée. Ces affects et motivations varient, nous l'avons vu, en fonction de chaque situation particulière et de l'environnement humain dans lequel cette dernière se déploie. L'environnement humain - et avec lui ses valeurs, contraintes, règles et institutions - constitue et conditionne en grande partie la forme qu'est susceptible de prendre l'action des soignants. C'est, comme je l'ai souligné, en fonction du rapport que

les soignants entretiennent avec l'action à entreprendre, de l'importance qu'ils accordent à celle-ci, ainsi que des ressources qu'ils ont à leur disposition, que la capacité d'autonomie est octroyée ou non aux patients. Ainsi, l'(in)capacité d'autonomie ne peut être considérée - dans le contexte spécifique observé - comme une caractéristique simple et première de l'individu, mais doit être comprise comme une construction collective qui s'inscrit dans un processus à chaque fois singulier et qui dépend du rapport qu'entretiennent les professionnels du soin avec le contexte particulier dans lequel la situation s'inscrit.

Ainsi, plutôt que d'« imposer » (Hirsch, Gzil, 2012, p. 538) dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer une conception individualiste et rationaliste de l'autonomie, basée sur l'idée du libre choix individuel, en dépit des conditions effectives de sa réalisation, il s'agit selon moi de promouvoir une conception de l'autonomie qui intègre l'importance des liens d'interdépendance dans lesquels sont engagés les individus et d'assumer de manière réflexive le phénomène de co-construction collectif de sens observé dans ce contexte particulier.

Favoriser la réflexivité concernant ce phénomène de co-construction pour le transformer en un outil (en enjoignant les professionnels du soin à entretenir un rapport actif et réflexif avec ce phénomène de co-construction) susceptible de participer au bon déploiement du processus de démocratie sanitaire, implique que les soignants soient incités à s'interroger - au moyen des différents dispositifs exposés plus haut - sur les valeurs et mécanismes à l'origine des motivations et des différents modes d'affection qui guident leurs actions.

Ceci devrait permettre d'éviter que le sens qu'est susceptible de prendre la prise en charge - en soutenant que les actes et décisions prises au sujet de la personne malade sont systématiquement le reflet d'attributs ou d'intérêts qui lui sont propres - ne soit réifié par les soignants, et d'inciter les soignants à assumer collectivement le fait que, dans ce contexte marqué par l'incertitude, ce qui est susceptible de faire sens pour le patient ne peut être pensé indépendamment de ce qui fait sens pour les personnes amenées à le « prendre en soin ».

L'élaboration et la mise en avant de ce concept d'autonomie, compris comme *processus de co-construction collectif de sens*, a pour visée de répondre à un problème pratique, celui soulevé par l'application - dans le contexte spécifique interrogé - d'une conception individualiste et rationaliste de l'autonomie, qui, comme je me suis attaché à le démontrer,

est inadaptée - malgré sa promotion - aux spécificités liées à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et hospitalisés en service de soin aigu.

En ce sens, l'ensemble de la démarche éthique et philosophique m'ayant conduit à formuler le concept proposé ici s'inscrit dans la droite ligne de la théorie de la connaissance proposée par les pragmatistes. En effet, l'épistémologie pragmatiste - et je pense ici plus particulièrement à l'épistémologie deweyenne - part du principe que la signification d'une idée, d'un concept, d'un principe, n'a de sens que relativement aux expériences qui peuvent en être faites en situation, dans un certain contexte d'usage.

« Il faut prendre soin des conséquences, veiller à elles » (Dewey, 2005, p. 71), nous prévient John Dewey. Pour le philosophe, les théories proposées doivent être des instruments d'adaptation à une réalité dynamique, toujours en devenir, leur vérité doit être définie en fonction de ce qu'elles permettent, en fonction de leurs conséquences pratiques en situation ; leur force résidant précisément dans leur capacité à intégrer le moment pratique dans le concept même de connaissance. « Si idées, significations, conceptions, notions, théories et systèmes sont utiles à la réorganisation active d'un environnement donné pour enlever quelques problèmes ou perplexités particulières, alors leur validité et leur valeur se mesurera à la tâche accomplie. S'ils réussissent dans leur mission, alors ils sont fiables, justes, exacts, vrais et bons. S'ils ne parviennent pas à dissiper la confusion, à éliminer les défauts, s'ils ajoutent à la confusion et à l'incertitude (...), alors ils sont mauvais. Confirmation, corroboration et vérification résident dans l'œuvre accomplie et ses conséquences. La beauté se reconnaît à ses œuvres : c'est à ses fruits que tu la reconnaîtras » (Dewey, 2003, p. 135).

Suivant la perspective deweyenne selon laquelle « les idées, significations, conceptions, notions, théories et systèmes » doivent être des réponses à des problèmes pratiques, je soutiens à l'issue de ce travail que le recours au principe d'autonomie n'est susceptible de répondre aux difficultés rencontrées dans le contexte étudié qu'en dépassant la perspective individualiste - ici inopérante - qui le caractérise ordinairement. En effet, le maintien de la promotion de ce principe dans le secteur qui nous occupe demeure à mon sens pertinente, pour autant que l'on accepte de reconnaître qu'il prend, dans la pratique, la forme d'un phénomène de construction aboutissant à un geste d'octroi (ou de « déni »), geste qui n'acquiert de légitimité qu'en étant élaboré au sein d'un processus collectif de

réflexivité, visant à s'interroger de manière critique et transparente sur les éléments participant à la co-construction de l'(in)capacité d'autonomie des patients.

Ainsi, de par l'incertitude qui la caractérise, la maladie d'Alzheimer nous invite à développer les qualités humaines pour construire collectivement du sens, elle convoque notre vigilance et nous pousse à penser les liens d'interdépendance dans lesquels nous sommes nécessairement engagés.

BIBLIOGRAPHIE

Philosophie

Philosophie morale et politique

- Anderson J., Honneth A., 2005 «Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice », in Christman J., Anderson J. (éd), *Autonomy and the Challenges to Liberalism : New Essays*, Cambridge, UK; New York, Cambridge University Press, pp. 127-149.
- Aristote, 1987, *Éthique à Nicomaque*, Paris, Vrin.
- Butler J., 2007, *Le récit de soi*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Castoriadis C., 1975, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil.
- Cavell S., 1993, *À la recherche du bonheur : Hollywood ou la comédie du remariage*, Paris, Broché.
- Christman J., 2009 « Autonomie individuelle et moi social », in Jouan M. et Laugier S. (éd.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Presses Universitaires de France
- Davidson D., 1969, « How is weakness of the will possible », in *Essays on Action and Events*, Oxford, Clarendon Press, pp. 21-42.
- Davidson D., 1993, *Actions et événements*, Paris, Presses Universitaires de France.
- de Certeau M., 1980, *L'invention au quotidien*, Paris, Folio.
- Deleuze G., Guattari F., 1980, *Milles plateaux*, Paris, Éditions de Minuit.
- Descartes R., 1990 (1641), *Méditations métaphysiques*, Paris, Livre de poche.
- Descombes V., 2004, *Le complément de sujet — Enquête sur le fait d'agir de soi-même*, Paris, Gallimard.
- Dewey J., 2003 (1920), *Reconstruction en philosophie, Œuvres philosophiques I*, Paris, PUP/ Farrago/Éd. Léo Scheer.
- Dewey J., 2005 (1927), *Le public et ses problèmes*, Paris, Gallimard.
- Dewey J., 1967 (1937), *Logique : la théorie de l'enquête*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Dewey J., 2007 (1938), *Logic: The Theory of Inquiry*, Paris, Broché.
- Diamond C., 2004, *Wittgenstein, la philosophie et l'esprit*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Foucault M., 2001 (1981-1982), *L'herméneutique du sujet, cours au Collège de France*, Paris, Gallimard.

- Foucault M., 1981-1984 (1994), *L'Histoire de la sexualité*, t. 1, 2, 3, Paris, Gallimard.
- Foucault M., 1984, *L'Usage des plaisirs*, Paris, Gallimard.
- Foucault M., 1994, « Crise de la médecine ou crise de l'anti-médecine », in *Dits et Ecrits*, Vol III, Paris, Gallimard.
- Foucault, M., 1993 (1975), *Surveiller et punir : naissance de la prison*, Paris, Gallimard.
- Frankfurt H., 1988, *The Importance of What We Care About*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Garrau M., Le Goff A., 2012, « Politiser le care ? : Perspectives sociologiques et philosophiques », Paris, Broché.
- Gilligan C., 1993 (1982), *In a different voice: psychological theory and women's development*, Cambridge, Mass: Harvard University Press
- Haidt J., 2001, «The emotional dog and Its Rational Tail : A social intuitionist approach to moral judgment» in *Psychological Review*, vol. 108, n° 4, pp. 814-834
- Hardwig J., 1997, « Autobiography, biographe and narrative ethics », in Lindemann Nelson H., *Stories and their limits. Narrative and justification in ethics*, New York and London, Rutledge, p.50-64.
- Hegel G.W.F., 2003 (1820), *Principes de la philosophie du droit*, Paris, PUF.
- Henry J., 2013, *L'éthique spinoziste comme devenir. Variations affectives et temporalité de l'existence*, (Thèse, École Normale Supérieure de Lyon)
- Heubel F., Biller-Andorno, 2005, « The contribution of Kantian moral theory to contemporary medical ethics: a critical analysis », in *Med Health Care Philos*, n°. 8, pp 5-18
- Heyd D., 1995, « Tact: sense, sensibility and virtue », in *Inquiry*, vol. 38, n° 3, pp. 217-231.
- Honneth A., 1995, *The Struggle for Recognition : The Moral Grammar of Social Conflicts*, Cambridge, Polity Press.
- Honneth A., 2004, « La théorie de la reconnaissance: une esquisse », in *Revue du MAUSS*, vol. n° 23, no. 1, pp. 133-136
- Honneth A., 2008, *Les pathologies de la liberté : Une réactualisation de la philosophie du droit de Hegel*, Paris, La Découverte.
- Honneth A., 2008, « L'autonomie décentrée, Les conséquences de la critique moderne du sujet pour la philosophie morale », in Jouan M., *Psychologie morale, autonomie, responsabilité et rationalité pratique* (textes réunis), Paris, Vrin.

- Honneth A., 2015, *Le droit à la liberté : esquisse d'un éthicité*, Paris, Gallimard.
- Hottois G., 1979, *L'inflation du langage*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles.
- Hottois G., 2001, *De La Renaissance à La Postmodernité. Une Histoire De La Philosophie Moderne et Contemporaine*, Bruxelles, De Boeck Université.
- Husserl E., 1985 (1913), *Idées directrices pour une phénoménologie*, Paris, Gallimard.
- Jouan M., 2008, *Psychologie morale : autonomie, responsabilité et rationalité pratique*, Vrin, Paris
- Jouan M., Laugier S. (éd.), 2009, *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Jouan M., 2009, « Les limites de l'expression de soi chez Harry Frankfurt : une lecture de *La vie des autres* », in Jouan M., Laugier S. (éd), *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Julien F., 1997, *Traité de l'efficacité*, Paris, Broché.
- Kant E., 1991 (1784), *Réponse à la question : Qu'est-ce que les Lumières ?*, Paris, Flammarion.
- Kant E., 1993 (1785), *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Le Livre de poche.
- Lalande A., 2010 (1926), *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Larmore C., 2004, *Les pratiques du moi*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Le Blanc G., 2011, *Que faire de notre vulnérabilité*, Paris, Bayard.
- Laugier S., 2009, « L'autonomie et le souci du particulier », in Jouan M., Laugier S. (éd.), 2009, *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Mackenzie C., Stoljar N., 2000, *Relational autonomy : Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self*, Oxford, Oxford university Press.
- Marzano M., 2006, *Je consens donc je suis*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Merleau-Ponty M., 1967 (1942), *La structure du comportement*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Merleau-Ponty M., 1945, *La phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard.
- Merleau-Ponty M., 1960, *L'oeil et l'esprit*, Paris, Gallimard.
- Murdoch I., 1994 (1970), *La souveraineté du bien*, Paris, Éd. de l'Éclat.

- Nagel T., 1986, *The View From Nowhere*, Oxford, Oxford University Press.
- Nedelsky J., 1989, « Reconceiving Autonomy : Sources, thoughts and possibilities », in *Yale Journal of Law and Feminism*, vol1, n°1, p. 7-36.
- Nozick R., 1974, *Anarchy, State and Utopia*, New York, Basic Books.
- Nussbaum M., 2001, *The Fragility of Goodness: Luck and Ethics in Greek Tragedy and Philosophy*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Nussbaum M., 2010, *La connaissance de l'amour*, Paris, Éditions Broché.
- Nussbaum M., 2012, *Capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste*, Paris, Flammarion.
- Nussbaum M., 2015, *L'art d'être juste. L'imagination littéraire et la vie publique*, Paris, Éditions Climats.
- Ogien R., 2001, « Normes et valeurs », in Canto-Sperber M., (éd.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Ogien R., 2007, *L'Éthique aujourd'hui : maximalistes et minimalistes*, Paris, Gallimard.
- Oshana M., 1998, « Personal autonomy and society », in *Journal of Social Philosophy*, vol. 29, p. 81-102.
- Pinsart M.-G., (éd.), 2008, *Narration et identité : de la philosophie à la bioéthique*, Paris, Vrin.
- Putnam H., 2004, *Fait/valeur : la fin d'un dogme*, Paris, Broché.
- Quintin J., et al., 2014, *Vérité de soi et quête de sens: le récit de vie dans la relation de soin*, Montréal, Liber.
- Ravat J., 2009, «Autonomie et moralité à la lumière des approches naturalistes : la fin de l'autonomie rationnelle ? » in M. Jouan, S. Laugier (éd), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Rawls J., 1987 (1971), *La Théorie de la justice*, Seuil, Paris.
- Rawls J., 1993, *Libéralisme politique*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Raz J., 1990, *Practical Reason and Norms*, Princeton, University Press.
- Raz J., 2001, *Value, respect and attachment*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Ricard L., 2013, « L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice », in *La revue Philosophiques*, Vol 40, Numéro 1, pp. 139–169.
- Ricoeur P., 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.

- Ricœur P., 1986, « La fonction herméneutique de la distanciation », in *Du texte à l'action*, Paris, Seuil.
- Rorty R., 1994, *Objectivisme, relativisme et vérité*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Schneewind J.-B., 1998, *L'Invention de l'autonomie, Une histoire de la philosophie moderne*, Paris, Éditions Gallimard.
- Singer P., 1981, *The expanding circle : ethics, evolution and moral progress*, Princeton University Press, Princeton.
- Sen A., 1983, « Evaluator Relativity and Conséquential Evaluation », in *Philosophy and Public Affairs*, vol. 12, p. 113-132.
- Sen A., 1984, « Rights and capabilities », in Sen A., *Ressources, Values, and Development*, Cambridge, Harvard University Press.
- Sen A., 1993, « Positional objectivity », in *Philosophy and Public Affairs*, n°22 (2), p. 83-135 ; reproduit et traduit dans Sen A., 2005, *Rationalité et liberté en économie*, Paris, Odile Jacob.
- Spinoza B., 1999 (1677), *Éthique*, Paris, Seuil.
- Stengers I., 2006, *La vierge et le neutrino*, Paris, Broché.
- Tappolet C., 2000, *Émotion et valeurs*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Taylor C., 1998 (1989), *Les sources du moi*. Paris, Seuil.
- Taylor C., 1994, *Multiculturalisme : différence et démocratie*, Paris, Flammarion.
- Taylor C., 1995, « The Dialogical Self » in *Rethinking Knowledge : Reflections Across the Disciplines*, R. E. Goodman, W. R. Fischer (éd.), New York, Albany State University of New York.
- Tronto J., 2009, *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, Paris, La Découverte.
- Wittgenstein L., 1986 (1953), *Les investigations philosophiques*, Paris, Gallimard.
- Wittgenstein L., 1965, *Le Cahier bleu et le Cahier brun*, Paris, Gallimard.

Philosophie de la médecine

- Barrier P., 2014, *Le patient autonome*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Braunstein J.-B., 2010, « Histoire et philosophie de la médecine », in *Archives de Philosophie*, (Tome 73), p. 579-583

- Brugère F., 2010, « L'éthique du care : entre sollicitude et soin, dispositions et pratiques », in, Benaroyo L., Lefève C., Mino J.C., Worms F., *La philosophie du soin* Presses Universitaires de France, 2010 ; 69-86.
- Canguilhem G., 2015 (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Crignon de Oliveira C., Gaille M., 2010, *Qu'est-ce qu'un bon patient, qu'est-ce qu'un bon médecin*, Paris, Broché.
- Dresser R., 1986, « Life, death, and incompetent patients : conceptual infirmities and hidden values in the law », in *Arizona Law Review*, vol. 28, n°3, p. 373-405.
- Dresser R., Whithouse P.J., 1994, « The incompetent patient on the slippery slope », in *Hastings Center Report* , vol. 24, n°4, p. 6-12.
- Dresser R., 1995, « Dworkin on dementia : elegant theory, questionable policy », in *Hastings Center Report*, vol. 25, n°6, p. 32-38.
- Dworkin R., 1986, « Autonomy and the demented self », in *Milbank Quarterly*, vol. 64, suppl. 2, p. 4-16.
- Dworkin R., 1993, *Life's domination : an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*, New York, Knopf.
- Callahan D., 1996, « Can the moral commons survive autonomy? », in *Hastings Centre Report*, 26/6, p. 41.
- Engel P., 2007, « Akrasia pratique et akrasia épistémique », in *Le Philosophoire*, vol. 29, n. 2, pp. 63-79.
- Fagot-Largeault A., 2010, *Médecine et philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Gaille M., 2014, « Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique de la réflexion en philosophie morale – ce que nous apprend l'enquête en éthique en contexte médical », in *Raison Publique*, dossier coord. par Marie Gaille et Sandra Laugier, « Le retour à la vie ordinaire », N° 18, pp. 93-107.
- Gaille M., 2005, « L'articulation du cas et du principe en éthique médicale : éléments philosophiques pour une appréciation du conflit entre 'principistes' et 'casuistes' », in Lavaud C., *Une éthique pour la vie, approches pluridisciplinaires*, Paris, Seli Arslan.
- Gaille M., 2010, *La valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres.
- Gaille M., Foureur N., 2010, « L'humanité », enjeu majeur de la relation médecin/patient. Y a-t-il une violence intrinsèque à la situation de soin ? », in *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, Presses Universitaires de France, pp. 189-204.
- Gaille M., 2014, « Corps, santé, vie et mort dans la décision médicale : un 'chantier' pour la démocratie », in *Raison Publique*, dossier coord. par Marie Gaille, Justine Lacroix et Diogo Sardinha, « Pourquoi Balibar », N°19, pp. 53-67.

- Gaille M., Horn R., 2016, "The role of 'accompagnement' in the end-of-life debate in France : from solidarity to autonomy", in *Theoretical Medicine and Bioethics*, Open access publication, DOI 10.1007/s11017-016-9389-1
- Gaille M., 2016, « Des terres morales inconnues. », in *Anthropologie & Santé*, disponible sur : <http://anthropologiesante.revues.org/1991> ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.1991
- Gzil F., 2007, *Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer : Histoire des sciences, épistémologie, éthique*, (Thèse, Université Paris 1 - Panthéon Sorbonne)
- Gzil F., 2009a, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Jaworska A., 1999, « Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value », in *Philosophy and Public Affairs*, vol. 28, n°2, p. 105-138.
- Kittay E.F., 1999, *Love's Labor : Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York, Routledge.
- Kittay E.F. 2009, « The personal is philosophical is political : a philosopher and mother of cognitively disabled person sends notes from the battlefield », in *Metaphilosophy*, n. 40, 606–627.
- Malherbe M., 2015, *Alzheimer, La vie, la mort, la reconnaissance*, Paris, Vrin.
- Mazaleigue J., 2009, « L'autonomie à la lumière de la faiblesse de la volonté », in Jouan M., Laugier S. (éd.), *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Mol A., 2009, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses de l'Ecole des mines.
- Mol A., Moser I., Pols J. (éd.), 2010, *Care in Practice : On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Bielefeld, Transcript Verlag.
- Paperman P., 2013, *Care et sentiment*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Paperman P., Laugier, S., 2006, *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Paperman P., 2006, « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », in Paperman, P., Laugier, S. (éd.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Pelluchon C., 2014, *L'autonomie brisée*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Quintin J., et al., 2014, *Vérité de soi et quête de sens: le récit de vie dans la relation de soin*, Montréal, Liber.

- Spranzi M., 2010, "Humanité et maltraitance ordinaire: leçons de quelques lettres de plaintes de patients hospitalisés", in Crignon C., Gaille M., *Qu'est-ce qu'un bon patient? Qu'est-ce qu'un bon médecin?*, Paris, Seli Arslan, pp. 284-299.
- Spranzi M., Fournier V., 2011, « L'autonomie en question : pratique éthique et enjeux politiques », in *Raisons publiques*, n.15, pp.203-228.
- Spranzi M., 2013a, "Décider et faire: 'le savoir-comment-faire' entre sagesse pratique, habilité et éthique du care", in *Implications philosophiques*, numéro spécial consacré à "L'éthique dans tous les états » (novembre 2013).
- Williams B., 1990, *L'éthique et les limites de la philosophie*, Paris, Gallimard.
- Zaner R., 1981, *The context of Self. A Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue*, Ohio, Ohio University Press.
- Zielinski A., 2010, « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », in *Études*, vol. tome 413, n. 12, pp. 631-641.

Médecine : Alzheimer, autonomie et prise en charge gériatrique

- Agich G., 1993, *Autonomy and Long-term Care*, New York, Oxford University Press.
- Agich G., 1996, « Making consent work in Alzheimer's disease research », in Becker R.E., Giacobini E., Barton J.M., Brown M. (éd), *Alzheimer Disease. Advances in Alzheimer Disease Therapy*, Boston, Birkhäuser, p. 549-554.
- Appelbaum P.S., Grisso T., Hill-Fotouhi C., 1997, « The MacCAT-T : a clinical tool to assess patient's capacities to make treatment decisions », in *Psychiatr Sev*, vol. 48, p. 1415-1419.
- Appelbaum P.S., Grisso T., 2001, *The MacCAT-CR: MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*, Sarasota, Professional Resource Press.
- Arslan L., 2003, *Les aides-soignantes : et si c'était à refaire*, Paris, Seli Arslan.
- Balard F., Somme D., 2011, « Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe », in *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 24, Numéro 1, pp. 85–100.
- Battin M.P., 1992, « Euthanasia in Alzheimer's disease? », in R.H. Binstock, SG. Post, P.J. Whitehouse (éd), *Dementia and aging : ethics, values and policy choices*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, pp. 118-137.
- Berthon G., 2011, « Le paradoxe du respect du consentement dans les soins sous contrainte : entre norme juridique et éthique psychiatrique », in *L'information psychiatrique*, vol. 87, n. 6, pp. 459-465.
- Blanchard F., *et al.*, 2006, « Une juste distance pour soigner ou savoir se rendre proche avec respect », in *Gérontologie et société*, n°118, pp. 19-26.

- Blanchard F., 2007, « Introduction », in *Alzheimer, l'éthique en questions. Recommandations*, Direction générale de la santé, Association France-Alzheimer, Association francophone des droits de l'homme âgé.
- Bonnet M., Laurent A., Ansel D., Quenot J.-P., Capellier G., « La relation de soin en gériatrie ou en réanimation : clinique d'une mort annoncée », in *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, Volume 174, Issue 3, pp. 165-170.
- Brechling B.G., Schneider C.A., 1993, « Preserving autonomy in early stage dementia », in *Journal of Gerontological Research Work*, vol. 20, pp. 17-33.
- Breden T., Vollmann J., 2004, « The cognitive based approach of capacity assessment in psychiatry : a philosophical critique of the MacCAT-T », in *Health Care Analysis*, vol. 12, n°4, pp. 273-283.
- Bugener M., Le Galès C., *et al.*, 2015, *Alzheimer: préserver ce qui importe*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, 2008, *La personne de confiance, quelle pratique ? quelle perspectives ?*, Paris, Éditions Éthique regards croisés (brochure du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin consacrée à la journée de travail du 25 octobre 2007).
- Compagnon C., Ghadi V., 2009, *La maltraitance 'ordinaire' dans les établissements de santé : Étude sur la base de témoignages*, Rapport pour la Haute Autorité de Santé, Paris.
- Daloz L., Bénony H., 2005, « Burnout et maltraitance dans la relation soignante », in *Annales Médico-psychologique, revue psychiatrique*, vol. 163, n° 2, pp. 156-160.
- Daloz L., 2007, « Représentations des soignants négligeant/maltraitant : étude préliminaire sur 21 sujets épuisés en gériatrie », in *La revue gériatrique*, vol. 32, n. 9, pp. 653-662.
- Deliot C., Caria A., Boiteux C., 2009, « Éthique: enjeux de la diffusion des notions de bientraitance et de maltraitance », in *Gestions hospitalières*, n. 491, pp. 593-597.
- de Saussure C., 1999, *Vieillards martyrs, vieillards tirelires. Maltraitance des personnes âgées*, Paris, Ed. Médecine et Hygiène.
- Desprès C., 2015, « Liberté de faire et d'être : se laver et s'habiller, l'accompagnement à la toilette » in Bugener M., Le Galès C., *et al.*, *Alzheimer: préserver ce qui importe*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Dujarier M.A., 2002, « Comprendre l'inacceptable : le cas de la maltraitance en gériatrie », in *Revue internationale de Psychosociologie*, vol 8, n. 19, pp. 111-124.
- Feinberg L.F., Whitlatch C.J., 2001, « Are persons with cognitive impairment able to state consistent choices? » in *Gerontologist* vol. 41, n°3, pp. 374-382.
- Foureur N., 2016, « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », in *Gérontologie et société*, vol. 38, n° 150, pp. 141-154.

- Fournier V., *et al.*, 2012, « Médecine et vieillesse: 7 débats citoyens...qui amènent à déconstruire nombre d'idées reçues », Disponible sur : www.etsilesvieuxvivaientencore.com
- Fournier V., 2015, *Puisqu'il faut bien mourir. Histoires de vie, histoires de mort : itinéraires d'une réflexion*, Paris, La Découverte.
- Francoeur M., 2010, *Fin de vie en établissement gériatrique*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Gaucher J., Ribes G., Ploton L., 2003, « Les vulnérabilités en miroir professionnels/familles », in *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, Bruxelles, De Boeck, n°31, pp. 161-177.
- Gaucher J., Ribes G., Darnaud T., 2004, *Alzheimer l'aide aux aidants*, Lyon, Chronique sociale.
- Geronimi Robelin L., Dimanchin V., 2012, « L'unité cognitivo-comportementale : Présentation d'un nouveau dispositif dans la filière Alzheimer spécialisé dans la prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement », in *Repères en Gériatrie*, vol. 14, n. 18, disponible sur: https://www.geriatrics.fr/files/2012/05/GE118_P153_COR.pdf
- Gineste Y., Pellissier J., 2007, *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Paris, Armand Colin.
- Gzil F., 2006, « Bio-médecine et émotions : une contradiction insurmontable ? », in *Face à face*, disponible sur : <http://faceaface.revues.org/226>
- Gzil F., Rigaud A.-S., Latour F., 2008, « Démence, autonomie et compétence », in *Ethique publique*, vol.10, n. 2.
- Gzil F., 2009b, « La question éthique du respect de l'autonomie », in *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, Elsevier Masson, vol. 167, n. 3, pp.230-233.
- Gzil F., Hirsch E., 2012, *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, ERES
- Hervy M.-P., 2002, « Quid du consentement? », in *Gérontologie et Société*, vol. 101, pp. 129-141.
- Hirschmann K.B., Xie S.X., Feudtner C., Karlawish J.H.T., 2004, « How does an Alzheimer's disease patient's rôle in médical décision making change over time? » in *J Geriatr Psychiatry Neurol*, vol. 17, n. 55.
- Hirschman K.B., Joyce C.M., James B.D., Xie S.X., Karlawish J.H.T., 2005, « Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment décision and would their caregivers let them »? in *The Gerontologist*, vol. 45, n. 3.
- Irving K., Foreman M., 2006, « Delirium, nursing practice and the future », in *International Journal of Older People Nursing*, vol.1, pp. 121-127.
- Kaplan K.H., Strang J.P., Ahmed I., 1998, « Dementia, mental retardation and competency to make decisions », in *Gen Hosp Psychiatry*, vol. 10, pp. 385-388.

- Lo B., 1990, « Assessing decision-making capacity », in *Law Med Health Care*, vol. 18, n. 3, pp. 193-201.
- Longneaux J.M., 2008, *La dignité, c'est quoi au juste ?* Neufchateau, Weyrich Éditions .
- Lossignol D., 2014, *En notre âme et conscience*, Bruxelles, Éditions Espace de libertés.
- Marson D.C., Mc Inturff B., Hawkins L., Bartolucci A., Harell L.E., 1997, « Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease », in *J Am Ger Soc*, vol. 45, n. 4, pp. 453-457.
- Mercadier C., 2002. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, Seli Arslan.
- Miller F., Wertheime A., 2010, *The ethics of consent : theory and practice*, New York, Oxford University Press.
- Moulias R., 2006, « Consentement aux soins en gériatrie. Douze problèmes à résoudre », in *Gérontologie*, n°137, p. 30-37.
- Moulias R., 2000, « Informer le vieillard dément : Quelques principes », in *Ann Méd-Psychol*, vol. 158, n. 2, pp. 190-192
- Moulias R., *et al.*, 2010, « La bientraitance : qu'est ce que c'est ? », in *Gérontologie et société*, n. 133, pp. 10-21.
- Moye J., Marson D.C., 2007 « Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research », in *J Gerontol Psychol Sci*, vol 62B, pp.3-11.
- Niemira D., 1993, « Life on the slippery slope : a bedside view of treating incompetent elderly patients », in *Hastings Center Report*, vol. 23, n°3, pp. 14-17.
- Oppenheimer C, 1999 (3 éd.), « Ethics in old age psychiatry », in Bloch S., Choloff P., Green S.A, *Psychiatric ethics*, New York, Oxford University Press, pp. 317-343
- Ploton L., 1999, *Maladie d'Alzheimer*, Lyon, Chronique sociale.
- Quinodoz D., 2008, *Viellir, une découverte*, Paris, Presses Universitaires de France
- Olde Rikkert M.G.M., Lauque S., Frölich L., *et al.*, 2005« The practice of obtaining approval from medical research committees : a comparison within 12 European countries for a descriptive study on acetylcholinesterase inhibitors in Alzheimer's dementia », in *Eur J Neurol*, vol. 12, pp. 212-217.
- Roger J.L., 2007, *Refaire son métier. Essais de clinique de l'activité*, Toulouse, ERES.
- Rowe J. W., 1992, « Ethical issues in the management of the elderly », in R. Katzman & J. W. Rowe, *Principles in Geriatric Neurology*, Philadelphie, Davis, p. 356-361.
- Thorez D., Noël J.-L., de Montgolfier S., Le Dastumer B., 2009, « Le libre choix du patient dément en institution », in *Gérontologie et société*, vol. 32, n. 131, pp. 131-146.

- Vollmann J., Kühl K.-P, Tilmann A. *et al.*, 2004, « Einwilligungsfähigkeit und neuropsychologische Einschränkungen bei dementen Patienten », in *Nervenarzt*, vol. 75, n. 1, pp. 29-35
- Willery M., N'Gaido D., Camus F.-E., Dujardin S., 2011, « Le SECURIDRAP®: à propos d'un système de couchage de sécurité innovant pour les patients déments avec troubles du comportement », in *La revue de gériatrie*, vol. 36, n° 3, pp. 145-153.
- Willis S.J. *et al.*, 1998, « Everyday problem solving among individuals with Alzheimer's disease », in *Gerontologist*, vol. 38, pp. 569-577

Bioéthique et éthique clinique

- Beauchamps T.C., Childress J.F., 2001 (1979) *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press.
- Borry P., Schotsmans P., Dierickx K., 2005, « The Birth of the Empirical Turn in Bioethics », in *Bioethics*, vol. 19, n. 1, pp. 49-71.
- Chambers T., 1999, *The fiction of bioethics*, London, Routledge.
- Dancy J., 1985, « The rôle of imaginary cases in ethics », in *Pacific Philosophical Quarterly*, vol 66, pp. 141-151.
- Doucet H., 2000 (1996), « Au pays de la bioéthique: l'éthique médicale aux États-unis », in *Revue des Sciences Religieuses*, vol. 74, n. 1, pp. 132-134.
- Doucet H., 2008 « Les méthodes empiriques, une nouveauté en bioéthique? » in *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 3, n°2, pp. 9-19.
- Doucet H., 2014, *L'éthique clinique : pour une approche relationnelle dans les soins*, Montréal, Presses Universitaires de Montréal.
- Durand G., 1999, *Introduction générale à la bioéthique; histoire, concepts et outils*. Montréal, Fidès.
- Durand G., 2000, *Histoire de l'éthique médicale et infirmière; contexte socioculturel et scientifique*, Montréal, Fidès.
- Engelhardt T., 2015, *Les Fondements de la bioéthique*, Paris, Les Belles Lettres.
- Foureux N., 2014, « Médicalisation de la vieillesse : un juste équilibre ? », in *Retraite et société*, n° 67.
- Fournier V., Gaille M., 2007, *L'éthique clinique à l'hôpital Cochin, une méthode à l'épreuve de l'expérience*, Paris, Éditions Éthique regards croisés, (brochure du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin).
- Fournier V., 2011, « L'éthique clinique », in *Médecine, santé et sciences humaines*, n. août, pp. 297-301.

- Framer Y., *et al.*, 2013, *La prise de décision en éthique clinique*, Québec, Presses de l'université du Québec.
- Hottois G., 1990, *Le paradigme bioéthique, une éthique pour la technoscience*. Montréal, ERPI.
- Hottois G., Missa J.-N. (éd.), 2001, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, de Boeck.
- Hottois G., 2004, *Qu'est-ce que la bioéthique*, Paris, Vrin.
- Jonsen A.R., Siegler M., Winslade W. J., 1998 (1982), *Clinical ethics : A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*, New York, McGraw-Hill.
- Lardic J.-M., Durand G., *et al.*, 2013, *L'éthique clinique et les normes*, Nantes, Editions nouvelles Cécile Defaut
- Lebeer G., 2005, « Clinical Ethics Committees in Europe : Assistance in Medical Decisions, For a for Democratic Debates, or Bodies to Monitor Basic Rights ? », in J. Gunning, S. Holm (éd), *Ethics, Law and Society*, vol.1, pp. 65-72.
- Lebeer G., 2006, « Les comités d'éthique locaux : des rapports entre éthique, science et société », in M. Roelandt, J.-A. Stiennon, P. Schotsmans (éd.), *Les comités d'éthique locaux et la pratique médicale*, Leuven, Lannoo Campus, pp. 11-27.
- Lindemann H., Verkerk M., Urban Walker M., (éd.), 2008, *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Malherbe J.-F., 1996, *L'incertitude et l'éthique*, Montréal, Fidès.
- Moron A., 2008, *Pourquoi l'éthique en médecine?* Festschrift en l'honneur de S. Suter. Berne : Conseil suisse de la science et de la technologie.
- Pinsart M.-G., 2015, *La Bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu.
- Rothman D.J., 1990, « Human Experimentation and the Origins of Bioethics in the United States », in Weisz G. (dir.), *Social Sciences Perspectives on Medical Ethics*, Dordrecht, Kluwer, p. 190.
- xf
- Siegler M., 1977, « Critical Illness : The limits of autonomy », in *Hastings Center Report* 7 vol 5, pp. 12-15
- Spranzi M., 2013b, « Clinical ethics and values: how do norms evolve from practice? », in *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol 16, pp. 93-103.
- Voyer G., 1996, *Qu' est-ce que l'éthique clinique? Essai philosophique sur l'éthique clinique conçue comme réactualisation de l'éthique aristotélicienne*, Montréal, Fidès.

Ethique empirique et méthodologie pour la recherche qualitative

- Aubin-Auger I., *et al.*, 2008, « Introduction à la recherche qualitative », in *La revue française de médecine générale*, vol 19, n. 84, pp. 142-145.
- Beaud S., 1996, « L'usage de l'entretien en sciences sociales. plaidoyer pour l'entretien ethnographique », in *Politix*, vol 9, n. 35, pp. 226-257.
- Berghmans R.L.P., Widdershoven G.A.M., 2003, « Ethical perspectives on decision-making capacity and consent for treatment and research », in *Medicine and Law*, vol. 22, pp. 391-400
- Blanchet A., Gotman, A., 1992, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan Université.
- Burawoy M.B., 2003, « L'étude de cas élargie. Une approche réflexive, historique et comparée de l'enquête de terrain », in Cefaï D. (éd.), *L'Enquête de terrain*, Paris, Éditions La Découverte, pp. 425-464.
- Darmon M., 2005, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, n° 58, pp. 98-112.
- Dey I., 1999, *Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry*, San Diego, Academic Press.
- Flick U., 2007, *The SAGE Qualitative Research Kit*, Londres, Sage Publications.
- Fournier V., Gaille M., 2007 « Approche par les principes, approche par les cas : sur le terrain, une complémentarité nécessaire et féconde », in *Ethique et Santé* , n° 4, pp. 126-130.
- Frith L., 2012, « Symbiotic empirical ethics: a practical methodology », in *Bioethics*, vol 26, n. 4, pp. 198-206.
- Frith L., 2010, « Empirical ethics: a growing area of bioethics », in *Clinical Ethics*, vol. 5, n. 2.
- Fugier P., 2010, « Les approches compréhensives et cliniques des entretiens sociologiques », in *Revue Interrogations ?*, n. 11, disponible sur : <http://www.revue-interrogations.org/Les-approches-comprehensives-et>
- Genest S., Michel A., (éd.), 1997, *Anthropologues en dangers*, Paris, Éditions Jean Michel Place.
- Glaser B.G., 1995, « A Look at Grounded Theory: 1984 to 1994 », in Glaser, B.G. (éd.), *Grounded Theory : 1984-1994*, Mill Valley, Sociology Press (pp.3-17)
- Glaser B.G., Strauss A., 2010 (1967), *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*, Paris, Armand Colin.
- Grell P., 1986, « Les récits de vie », in D. Desmarais et P. Grell (éd), *Les récits de vie. théorie, méthode et trajectoires types*, Montréal, Editions Saint-Martin, pp. 151-176.

- Guillemette G., 2006, « L'approche de la Grounded Theory ; pour innover? », in *Recherches qualitatives*, vol .26, n. 1, pp. 32-50.
- Hamidi C., 2012, « De quoi un cas est-il le cas ? Penser les cas limites », in *Politix*, n. 100, pp. 85-98.
- Imbert G., 2010, « L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », in *Recherche en soins infirmiers*, vol. 3, n. 102, pp. 23-34.
- Kaufmann J.-C., 1996, *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan.
- Kivits J., Balard F., Fournier C., Winance M., (éd), 2016, *Les recherches qualitatives en santé*, Malakoff, Armand Colin.
- Méliani V., 2013, « Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode », in *Recherches qualitatives* (Hors Série), n. 15, pp. 435-452
- Miller W., 2010, « Qualitative research as évidence : utility in nursing practice. », in *Clinical Nurse Specialist*, vol. 24, n. 4, pp. 291-297
- Molewijk B., Stiggelbout A.M., Otten W., Dupuis H.M., et Kievit J., 2003, « Implicit Normativity in Evidence-based Medicine. A Plea for Integrated Empirical Ethics Research », in *Health Care Analysis*, n. 11, pp. 69–92.
- Molewijk B., *et al.*, 2004, « Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics », in *Medicine Health Care and Philosophy*, n. 7, pp. 55-69.
- Morse J.M., Richards L., 2002, *Readme first for a user's guide to qualitative research*, Thousand Oaks, Sage Publications
- Mucchielli A., 1996, *Dictionnaire des méthodes qualitatives*, Paris, Armand Collin.
- Mucchielli A., Paillé P., 2012 (2003), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Collin
- Paillé P., 1994, « L'analyse par théorisation ancrée » in *Cahiers de recherche sociologique*, n. 23, pp.147-181.
- Paillé P., 1996, « L'échantillonnage théorique. Induction analytique. Qualitative par théorisation (analyse). Vérification des implications théoriques », in Mucchielli A. (éd.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.
- Parker M., 2009, « Two concepts of empirical ethics », in *Bioethics*, vol. 23, n. 4, pp. 202-13
- Reiter-Theil S., 2004, « Does empirical research make bioethics more relevant? The 'embedded researcher' as a methodological approach », in *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol 7, pp. 17–29.

- Savoie-Zajc L., 1997, « L'entrevue semi-dirigée », in Gauthier B., *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, pp. 263-285.
- Schwartz O., 2011, « La pénétration de la « culture psychologique de masse » dans un groupe populaire : paroles de conducteurs de bus », in *Sociologie*, vol. 2, p. 345-361.
- Spranzi M., 2012, « The Normative Relevance of Case. Rhetoric and Empirical Ethics », in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 21, pp. 481-492.
- Strauss A., Corbin J., 1998, *Basics of Qualitative Research : techniques and procedures for Developing Grounded Theory*, Thousand Oaks, Sage Publications.
- Strauss A., Corbin, J., 1994, « Grounded Theory Methodology: An Overview », in Denzin N., Lincoln Y., *The Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, Sage Publications.
- Van Campenhoudt L., Quivy R., 2011 (1995), *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod.

Sociologie

Ethnométhodologie

- Coulon A., 1987, *L'ethnométhodologie*, Paris, Presses Universitaires de France.
- de Fornel M., Ogien A., Quéré L., (éd.), 2001, *L'ethnométhodologie, une sociologie radicale*, Paris, Éditions La Découverte et Syros.
- Garfinkel H., 2007 (1967), *Recherches en ethnométhodologie*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Schütz A., 1998a, *Éléments de sociologie phénoménologique*, Paris, L'Harmattan.
- Schütz A., 1998b, « Le problème de la rationalité dans le monde social », in *Éléments de sociologie phénoménologique*, Paris, L'Harmattan, pp. 23-52.

Interactionnisme

- Becker H., 1963, *Outsiders: Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié
- Elias N., 1981, *Qu'est-ce que la sociologie ?*, Aix-en-Provence, Pandora.
- Goffman E., 1961, *Encounters : Two Studies in Sociology of Interaction*, Indianapolis, The Bobbs-Merrill Company.
- Goffman E., 1966, *Behavior in Public Places: Notes on the Social Organization of Gatherings*, New York, The Free Press.

- Goffman E., 2005 (1968), *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Goffman E., 1974, *Les Rites d'interaction*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Goffman E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Goffman E., 1991, *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Hughes E., 1997, *Le regard sociologique*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Strauss A. 1992, *La Trame de la Négociation : Sociologie Qualitative et Interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.

Sociologie du travail

- Arborio, AM., 2001, *Un personnel invisible : les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos.
- Arborio, AM., 2009, « Délégation et professionnalisation autour du "sale boulot" : les aides-soignantes à l'hôpital », in Demazière D., Gadéa C., (Dir), *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*, La Découverte, pp.51-61
- Avril C., 2014, *Les aides à domicile : un autre monde populaire*, Paris, La Dispute.
- Demazière D., Gadea C., 2009, *Sociologie des groupes professionnels*, Paris, La Découverte.
- Haber S., 2009, « L'autonomie sociale comme forme d'action. Le paradigme du travail » in Jouan M., Laugier S. (éd.), *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Zarca B., 1987, *Les artisans : gens de métiers gens de parole*, Paris, l'Harmattan.

Sociologie de la santé et des sciences

- Adam P., Herzlich C., 1994, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.
- Amiel P., 2011, *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris, Les Belles Lettres.
- Armstrong D., 1984, « The patient's view », in *Social Sciences and Medicine*, vol.18, n. 9, pp. 737-744.
- Arney W., Bergen B., 1984, *Medicine and the management of the living. Taming the last great beast*, Chicago, Chicago University Press.
- Bacqué M.H., 2005, « L'intraduisible notion d'empowerment vue au fil des politiques urbaines américaines », in *Territoires*, n. 460, p. 32-35.

- Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », in *Revue française de sociologie*, n. 27, pp. 3-27.
 - Baszanger I., Dodier N., 1997, « Totalisation et altérité », in *Revue française de sociologie*, n°38, pp. 37-66.
 - Baszanger I., 2008, « Douleur, une visibilité paradoxale », in P. Beaulieu (éd.), *Repenser la douleur*, Montréal, Presses Universitaires de Montréal, p. 171-185.
 - Béliard A., 2010, *Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer*, Thèse de doctorat de sociologie à l'université Paris 8.
 - Béliard A., Damamme A., Eideliman J.S. *et al.*, 2015 « La décision pour autrui comme enjeu micro-politique », in *Revue Sciences Sociales et Santé*, vol 33, N°3.
- Belin E., 1999, « De la bienveillance dispositive », extrait de sa thèse de sociologie, choisi et présenté par Philippe Charlier et Hugues Peeters, *Hermès*, n. 25, pp.245-261.
- Bertrand M., 2005 « Qu'est-ce que la subjectivation ? », in *Le Carnet PSY*, n° 96, pp. 24-27.
 - Boiteux C., Caria A., Deliot C., 2009, «Enjeux de la diffusion des notions de bientraitance et de maltraitance», in *Gestions hospitalières*, n. 491.
 - Brossard B., 2013, « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire », *Sociologie*, n1, vol. 4.
 - Cauchie M., 2016, *L'application du Droit à l'Information et du Droit à l'Autonomie en Oncologie : Pour une Analyse Qualitative des Enjeux Ethiques de la Relation Médecin-Patient*, (Mémoire, Université Libre de Bruxelles).
 - Cohen-Léon S., 2008, « Groupe Balint. Approche Balint. Fonction Balint. Évolution d'une pratique et d'un concept », in *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n. 50, pp. 141-148.
 - Corbin J., Strauss A., 1988, *Unending work and care*, San Francisco, Jossey-Bass.
 - Damamme A., Paperman P., 2009, « Care domestique : des histoires sans début, sans milieu et sans fin », in *Multitudes*, n. 37-38, pp. 98-105.
 - Derbez B. 2010, « Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale », in *Genèses. Sciences sociales et histoire*, n. 78, pp. 99-120.
 - Deliot C., Caria A., Boiteux C., 2009, « Éthique: enjeux de la diffusion des notions de bientraitance et de maltraitance », in *Gestions hospitalières*, n.491, pp. 593-597.
 - Doumont D., Verstraeten K., 2009, « Associations de patients, représentants des usagers de santé : Quelle représentation en France, aux Pays-Bas et au Royaume Unis? », Dossier proposé par l'Unité RESO, Éducation pour la santé, Faculté de

Médecine, Université Catholique de Louvain, disponible sur : <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/Dossier54.pdf>

- Drulhe M., 2000, « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle, un point de vue au carrefour du travail infirmier », in Cresson, G., Schweyer, FX., (éd) *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail : aspects sociologiques*, Éditions de l'ENSP, Rennes, pp. 15-29.
- Ennuyer B., *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod.
- Ehrenberg A., 2009, « L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution », in Jouan M., Laugier S. (éd.), *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Ehrenberg A., Mingasson L., Vulbeau A., 2005, « L'autonomie, nouvelle règle sociale. Entretien avec Alain Ehrenberg », in *Informations sociales*, n° 126, pp. 112-115.
- Eyraud B., et Vidal-Naquet P., 2012, « La protection des personnes vulnérables : la part de l'arbitraire », in *SociologieS*, Revue en ligne de l'AISLF, disponible sur : <http://sociologies.revues.org/4106>
- Eyraud B., 2013, *Protéger et rendre capable*, Toulouse, Eres.
- Fainzang S., 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Fassin D., 2009. « Les économies morales revisitées », in *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 64, n°6.
- Foucault, M., 1993 (1975), *Surveiller et punir : naissance de la prison*, Paris, Gallimard.
- Francoeur M., 2010, *Fin de vie en établissement gériatrique*, Grenoble, PUG
- Guibet Lafaye C., 2014, « Imposer la contrainte en psychiatrie : une question éthique? », in N. Cano, J.-M. Henry et V. Ravix, *Liberté et contrainte en psychiatrie. Enjeux éthiques*, Paris, Les Études hospitalières.
- Gucher C., Laforgue D., 2009, « L'accès aux sphères sociale et politique des retraités : quelles formes de participation et de représentation ? », in *Retraite et société*, n° 59, pp. 117-136.
- Haber S., 2009, « L'autonomie sociale comme forme d'action. Le paradigme du travail » in Jouan M., Laugier S. (éd.), *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Hennion A., Vidal-Naquet P., (éd.), 2012, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction ou comment concilier protection et autonomie*. Paris/Lyon: CSI/Cerpe, Mire.

- Hennion A., Vidal-Naquet P., 2015, « Enfermer maman. Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation » in *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey, vol. 33, n. 3, pp.65-90.
- Herzlich C., Pierret J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- Ingwiller S., Molinier P., 2010, « 'On ne va pas prendre les patients en otage...'. Souffrance éthique et distorsion de la communication dans un service de nuit en gériatrie », in *Travailler*, vol. 23, n. 1, pp. 59-75.
- Latour B., 1989, *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences*, Paris, La Découverte.
- Lechevalier Hurard L., 2013, « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique », in *Sociologie du travail*, vol.55, n°3, pp. 279-301.
- Lechevalier Hurard L., 2014, « Nouveaux dispositifs de prise en charge, nouveaux métiers ? Les dynamiques de professionnalisation pour les soignants de première ligne en milieu spécialisé Alzheimer », in *Retraite et société*, vol. 69, n. 3, pp. 99-120.
- Lechevalier Hurard L., 2015, *Être présent auprès des absents. Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées*, (Thèse, Université Paris 13 Nord)
- Lechevalier Hurard L., Vidal-Naquet P., Le Goff A., et al., 2017, « Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées », in *Revue française des affaires sociales*, pp. 41-60.
- Lechevalier Hurard L., Vidal-Naquet P., à paraître en 2017, « Fluidifier les parcours, rechercher le consentement : un travail de composition pour les professionnels de la gérontopsychiatrie », in Anchisi A., Gagnon E., *Aides-soignantes et autres funambules du soin; Entre nécessités et arts de faire*, Laval, Presses Universitaires de Laval.
- Memmi D., 2003, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, Éditions La Découverte,
- Ménoret M., 2015, « La prescription d'autonomie en médecine », in *Anthropologie & Santé*, n.10.
- Mercadier C., 2002, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, Broché,
- Merton R.K., 1973, *The normative structure of science*, Chicago, The sociology of science University of Chicago Press.
- Mével C., Donzelot J., 2003, « Empowerment: une notion qui fait fureur aux États-Unis... Applicable en France? » Les cahiers du DSU, n. 37, p. 40-41.
- Molinier P., 2006. « Le care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets ». In Paperman, P., Laugier, S., *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. Éditions de l'EHESS, Paris, pp. 299-316.

- Molinier P., 2009, « Vulnérabilité et dépendance: de la maltraitance en régime de gestion hospitalière », in Jouan M., Laugier S. (éd.), 2009, *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Molinier P., Laugier S., et Paperman P., 2009, *Souci des autres, sensibilité et responsabilité*, Paris, Payot.
- Molinier P., Gagnard L., Dujarier M.A., 2010, « Introduction au dossier », in *Travailler*, vol. 24, n. 2, pp. 9-20.
- Molinier P., 2010 a, « Désirs singuliers et concernement collectif : le care au travail », in V. Nurock (éd.), *Carol Gilligan et l'éthique du care*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Molinier P., 2010 b, « Apprendre des aides-soignantes », in *Gérontologie et société*, n. 133, pp. 133-144.
- Molinier P., Paperman P., 2011 « L'éthique du care comme pensée de l'égalité », in *La Découverte : travail, genre et sociétés*, vol. 2, n. 26.
- Molinier P., 2013, *Le travail du care*, Paris, La Dispute
- Monnet E., 2007, « La théorie des 'capabilités' d'Amartya Sen face au problème du relativisme », in *Tracés, Revue de Sciences humaines*, n.12.
- Moreau D., 2010. « Contraindre pour soigner ? Le care à l'épreuve de la contrainte dans un service d'hospitalisation psychiatrique », in Crignon-De Oliveira, C., Gaille, M., *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*, Paris, Seli Arslan, pp. 168-181.
- Moreau D., 2011, « Conjurer la qualification de violence dans l'usage professionnel de la contrainte : le recours à la chambre d'isolement dans un service de psychiatrie », in *Revue Sociologie Santé*, n. 33, pp.29-47.
- Moreau D., 2015, *Contraindre pour soigner? : les tensions normatives et institutionnelles de l'intervention psychiatrique après l'asile*, (Thèse : EHESS)
- Mucchielli R., 1967, *La Dynamique des groupes. Processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes*, Thiron, Esf.
- Paperman P. et Laugier S., 2006. *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. Éditions de l'EHESS, Paris.
- Pernick M.S., 1982, « The patient's role in medical decision making : a social history of informed consent in medical therapy », in *President's Commission for the Study of Medical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making Health Care Decisions*, vol. 3
- Pharo P., 1985, « La description des structures formelles de l'activité sociale », in *Décrire : un impératif?*, Paris EHESS, T. 2, pp. 159-174.

- Ravon B., Vidal-Naquet P., 2014, « Épreuve de professionnalité », in Zawieja P., Guarnieri F., (éd.), *Dictionnaire des risques psychosociaux*, Paris, Éditions du Seuil, pp. 268-272.
 - Rigaux N., 2011, « Autonomie et démence I : Pour une conception de l'autonomie 'dementia-friendly' », in *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, n. 9, pp. 107-15
 - Rimbert G., 2005. « Le chronomètre et le carillon. Temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite », in *Lien social et Politiques*, n. 54, pp. 93-104.
 - Rimbert G., 2008. « Concilier soin et réparation : le soutien humaniste aux personnes âgées dépendantes », in *Sociologie du Travail*, vol. 50, n. 4, pp. 521-536.
 - Rimbert G., 2010. *Vieillards sous bonne garde : réparer l'irréparable en maison de retraite*, Broissieux, Éditions du Croquant.
 - Rogers C.R., 1985, « Toward a more human science of the person », in *Journal of humanistic Psychology*, vol. 25, n. 4, pp. 7-24.
- Sunstein C., Thaler R., 2012, *Nudge : La méthode douce pour inspirer la bonne décision*, Paris, Pocket.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., 1982, « Sentimental work in the technologized hospital », in *Social Health Illn.*, vol 4, n. 3, pp. 254-78.
 - Strauss A., Corbin J., Fagerhaug S., Glaser B.G., Maines D., Suck B. et Weindling P.J., 2004, *Nazi Medicine and the Nuremberg Trials : From Medical War Crimes to Informed Consent*, New York, Palgrave Macmillan.
 - Vidal-Naquet P., 2014, « Le travail de care : tact ruse et fiction », in Brodiez-Dolino A. et al., *Vulnérabilités sanitaires et sociales : de l'histoire à la sociologie*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
 - Velpry L., 2008, *Le quotidien de la psychiatrie Sociologie de la maladie mentale*, Paris, Armand Collin.
 - Vigarello G., 2005, « L'intolérable de la maltraitance infantile Genèse de la loi sur la protection des enfants maltraités et moralement abandonnés en France », in Fassin D., Bourdelais P., *Les constructions de l'intolérable. Etude d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*, Paris, La découverte.
 - Warren W.H., 2006, « The dynamics of perception and action », in *Psychological Review*, vol. 113, n. 2, pp. 358–389.
 - Winnicott D.W., 1975 (1971), *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard.

Droit médical

- Baldwin R., 2014, « From regulation to behaviour Change : Giving Nudge the Third Degree », in *The Modern Law Review*, vol. 77, n. 6, pp. 831-857.

- Deccache A., 1987 « Entraide et Associations de patients : histoire et enjeux », in *Bull Éduc Patient*, vol. 6, n. 2, pp. 6-8.
- Cantelli F., 2011a. « La plainte comme un droit ? Médiation, politiques publiques et droits des patients », in *Quaderni*, n.76, pp. 101-109.
- Cantelli F., 2011b. « Temps fort du médiateur, temps mort d'une politique, ethnographie des politiques de médiation interculturelle dans les hôpitaux », in *L'observatoire* », n.69, pp. 89-93.
- Cantelli F., 2015, « L'émergence de la notion de droits collectifs des patients en Belgique et en France », in Laude A., Tabuteau D., (éd.), *Les droits du patient européen au lendemain de la transposition de la directive mobilité des patients*, Paris, Editions de la Société de législation comparée, pp. 173-189
- Chabrol A., 1999 « Associations de patients, les nouveaux partenaires de la santé », in *Bull Ordre Med* 1999, vol10, n.2.
- Chabrol A., Peltier C., 1999 « Associations de patients, aider les malades et les médecins », in *Bull Ordre Med*, vol. 10, n. 2.
- Eyraud B., 2008, « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection », in *Tracés*, n. 14, pp. 103-127.
- Eyraud B., Vidal-Naquet P., 2013, « La vulnérabilité saisie par le droit », in *Revue Justice Actualités*, pp. 3-10.
- Fournier V., 2016, *La mort est-elle un droit*, Paris, La Documentation française.
- Génicot G., 2010 a, « Le grand âge en droit médical: entre ombres et lumières », in *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux*, Liège, Anthemis & Jeune Barreau de Liège, pp. 323-357.
- Génicot G., 2010 b, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier.
- Génicot G., 2010, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier.
- Gzil F., 2009c, « Alzheimer : questions éthiques et juridiques », in *Gérontologie et société*, n. 128-129, pp. 41-55.
- Gzil F., 2009a, « Alzheimer : questions éthiques et juridiques », in *Gérontologie et société*, vol. 32, n. 128-129, pp. 41-55.
- Lacour C., Lechevalier Hurard L., 2015, « Restreindre la liberté d'aller et venir des personnes âgées ? L'épineuse question de la capacité à consentir des personnes atteintes de troubles cognitifs », in *Revue de droit sanitaire et social*, Dalloz, pp. 283-294.
- Laude A., « Le patient entre responsabilité et responsabilisation », *Les Tribunes de la santé*, n° 41, p. 79-87.

- Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., d'Ivernois J.F., 2002, « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », in *Santé Publique*, vol. 14, pp. 389-401.
- Lévy C., Jacob C., 2007, *La médiation et les conflits dans le secteur des soins de santé*, Waterloo, Kluwer, Pratique du droit
- Markus J.-P., 2005, « La faute du médecin et les bonnes pratiques médicales », in *Actualité Juridique Droit Administratif du 16 mai 2005*, p. 1008.
- Thouvenin D., 2011, « La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie », in *Fin(s) de vie Le débat*, coordonné par Jean-Marc Ferry, Presses Universitaires de France, pp. 303-368.
- Van de Vyvere A., Dumont C., « Procédures et contention physique », in *Rev Med Brux* 2013, n. 34, pp. 368-75
- Véron P., 2017, « Le juge et la liberté d'aller et venir des personnes âgées en institution », in *Médecine et Droit*, sous presse

Textes normatifs et recommandations de bonnes pratiques

- ANAES, 2000. Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée.
- ANESM, 2008. La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
- ANESM, 2009. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris : Agence nationale de l'évaluation des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux
- Arrête Royal du 18 juin 1990 " portant fixation de la liste des prestations techniques de soins infirmiers et de la liste des actes pouvant être confiés par un médecin à des praticiens de l'art infirmier, ainsi que des modalités d'exécution relatives à ces prestations et à ces actes et des conditions de qualification auxquelles les praticiens de l'art infirmier doivent répondre ", modifié par l'arrêté Royal du 21 avril 2007 : disponibles sur : <http://www.siznursing.be/downloads/>
- Association médicale mondiale, 1996, Serment de Genève, disponible sur <https://www.amge.ch/medecins/serment-de-geneve/>, consulté le 5 mars 2017
- Belmont Report, 1979, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, disponible sur : https://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_appendix_belmont_report_vol_2.pdf, consulté le 10 mars 2017.
- Charte européenne des droits des patients du 15 novembre 2002 accessible sur le site Internet d'Active Citizenship Network

- Charte européenne des droits des patients, nouvelle version de 2012, accessible sur le site Internet d'Active Citizenship Network
- Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé, Organisation Mondiale de la Santé (OMS) 1986, disponible sur : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (article 12 et 35) du 18 décembre 2000
- Circulaire DGAS/SD2 n°2002-280 du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables
- Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 1999, « Avis n° 9 du 22 février 1999 concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté », disponible sur : <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/avis-avis-n-9-du-22-fevrier-1999-concernant-larr.pdf>
- Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2001, « Avis n° 14 du 10 décembre 2001 relatif aux « Règles éthiques face aux personnes atteintes de démence », disponible sur : http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Comitees/Bioethics/?fodnlang=fr#.VK_Gc67TZn8
- Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2003, « Avis n° 21 du 10 mars 2003 relatif au "Traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte" », disponible sur : http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/7986430/Avis%20n%20n%2021%20du%2010%20mars%202003%20relatif%20au%20traitement%20forcé%20en%20cas%20d'hospitalisation%20sous%20contrainte.pdf
- Comité consultatif de bioéthique de Belgique, 2013, « Avis n° 56 du 16 décembre 2013 relatif aux dispositifs de détection d'errance destinés aux personnes atteintes de démence dans le cas d'une prise en charge à domicile », disponible sur : http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/avis_56_disp_anti-errance_avec_logo.pdf
- Comité Consultatif National d'Éthique. Avis n°58 du 12 juin 1998, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche ».
- Comité Consultatif National d'Éthique, « Avis n° 70 du 13 décembre 2001 relatif au « Consentement en faveur d'un tiers » », disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis070.pdf>
- Comité Consultatif National d'Éthique. « Avis n°87 du 14 avril 2005, «Refus de traitement et autonomie des personnes », disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>
- Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (Belgique), 2014-2015, « Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015 », disponible sur : http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/7_rapport-euthanasie_2014-2015-fr.pdf

- Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, 2015, « Avis du 16 avril 2015 relatif au consentement des personnes vulnérables », disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030862460>

- Commission technique de l'art infirmier : @groupe de travail : contention et isolement. Rapport Final, Service Public Fédéral (SPF), Bruxelles, octobre 2007, disponible sur : http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/technische_commissie_voor_verpleegkunde-fr/19071744_fr.pdf

- Conseil Wallon du Troisième âge. Avis du 18 octobre 2001 relatif aux mesures de contention dans les maisons de repos pour personnes âgées

- Convention du conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine d'Oviedo, 1997, disponible sur : <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf99>

- Convention des Nations Unies, 2014, « Article 12 relatif aux droits des personnes handicapées », disponible sur : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

- Déclaration d'Helsinki de L'Association Médicale Mondiale - Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains, Fortaleza, 2013, disponible sur http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Declaration_Helsinki_2013.pdf/bbd74fa1-a232-40d6-9468-cf405129d1d8

- Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, 2005, disponible sur : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

- DGS, DGAS et SFGG, 2007, *Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées*. Recommandations, Paris : Direction générale de la santé, Direction générale de l'action sociale, Société française de gérontologie et de gériatrie

- Fondation Roi Baudoin, « Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées : Guide pratique » ; 2010, <https://www.kbs-frb.be/fr/Virtual-Library/2010/295109>, consulté le 4 avril 2017)

- Fondation Roi Baudoin, « Gestion des plaintes et médiation en soins de santé : Un bref état de la question en Belgique », janvier 2009, disponible sur : http://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2009-02/gestion_plaintes_et_mediation_-_etat_de_la_question_en_belg._jan._09_2009-02-12_09-45-11_770.pdf

- FHF, 2004, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*. Conférence de consensus. Paris : Fédération Hospitalière de France

- HAS 2007, « Recommandations professionnelles, stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée », 2007, disponible sur : <http://>

www.has-sante.fr/portail/jcms/c_546549/fr/strategie-de-prise-en-charge-en-cas-de-denutrition-proteino-energetique-chez-la-personne-agee

- HAS, 2011. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations professionnelles. Paris : Haute Autorité de Santé

- HAS, 2009. Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Paris : Haute Autorité de Santé. Synthèse du rapport disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/alzheimer_troubles_comportement_perturbateurs_synthese.pdf

- HAS, 2011. Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris : Haute Autorité de Santé

- Ligue Alzheimer de Belgique, « Position de la Ligue Alzheimer sur l'euthanasie appliquée à des personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence », disponible sur <http://www.alzheimer.be/images/po euth.pdf> ; consulté le 31 mars 2017

- Loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, disponible sur http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table_name=loi

- Loi belge du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, disponible sur http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi

- Loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient, disponible sur: "http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245" http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245

-Loi belge du 13 décembre 2006 portant dispositions diverses en matière de santé, disponible sur : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2006121335

- Loi belge du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2013031714

-Loi française du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et medico-sociale disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

- Loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

- Loi française du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

- Loi française du 5 mars 2007 portant sur la réforme de la protection juridique des majeurs, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&categorieLien=id>
- Loi française du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024312722&categorieLien=id>
- Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
- Projet de loi belge relatif aux droits du patient, 19 février 2002, disponible sur : <http://www.dekamer.be/FLWB/pdf/50/1642/50K1642001.pdf>
- Rapport de la Commission de Réflexion sur la fin de vie du 18 décembre 2012, « Penser solidairement la fin de vie », disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	8
AVANT - PROPOS	10
INTRODUCTION	13
A) Méthodologie générale	17
1) Introduction au terrain d'enquête	20
2) Réflexivité méthodologique concernant la démarche qualitative	23
a) La narration des soignants de proximité comme matériau premier de ma réflexion	23
b) Portée de la réflexion faisant suite à l'analyse du matériau	25
c) La philosophie « empirique » : une démarche à la croisée de différentes disciplines	26
d) La posture d'apprentissage du philosophe à l'égard des sociologues dans la démarche d'enquête	31
e) Le chercheur en situation d'enquête : un acteur réflexif mais pas neutre	32
PARTIE I : Contextualisation du problème	35
Chapitre I : Le principe d'autonomie	35
A) Émergence du principe d'autonomie en médecine	35
B) Principales critiques philosophiques adressées au principe d'autonomie	41
C) La nécessité éprouvée d'une compréhension nouvelle du principe d'autonomie	45
Chapitre II : La maladie d'Alzheimer et le problème de l'autonomie décisionnelle	48
A) Caractéristiques de la maladie	48
B) L'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	51
C) Difficultés liées à l'évaluation de l'autonomie décisionnelle	55
D) Des outils pour évaluer la capacité d'autonomie décisionnelle?	57
E) L'inaccessible objectivation de la capacité d'autonomie décisionnelle : les limites d'un paradigme	61
Chapitre III : Focales spécifiques visant à travailler la problématique	64
A) L'importance du rôle des « soignants de proximité » pour l'évaluation et le respect de la capacité d'autonomie des patients	64
B) L'intérêt particulier pour le contexte de prise en charge en soins aigus des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	71
C) Une focale sur le refus de soin et la contrainte pour appréhender la question de la capacité d'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	73
Conclusion de la partie I	78
PARTIE II : Réponses juridiques et philosophiques actuelles relatives à la problématique de l'autonomie décisionnelle des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	79
Chapitre I : Sources normatives (nationales et supranationales)	79
A) Introduction du chapitre	80
B) Normes relatives aux personnes dont l'autonomie décisionnelle est fragilisée par la maladie	83
1) La distinction entre l'incapacité de droit et l'incapacité de fait	84
2) La décision médicale pour autrui en cas d'incapacité de fait et/ou de droit	88
a) La prise de décision médicale en cas d'incapacité de droit associée à une incapacité de fait	88
b) La prise de décision médicale en cas d'incapacité de droit associée à une capacité de fait	90
c) La prise de décision médicale en cas d'incapacité de fait	92
• Belgique : la représentation en cascade de la prise de décision	92
• France : le pouvoir décisionnel demeure une prérogative aux mains des professionnels	96
• Les directives/déclarations anticipées	98
• La personne de confiance	105
d) Le refus de soins	107
• Le refus de soin pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique	109
• Le refus de soin pour les personnes ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique	111

e) La contrainte	115
• La restriction de la liberté d'aller et venir	119
• La contention	120
C) Recours en cas de non respect des droits du patient	125
1) Belgique	125
2) France	127
D) Les associations de patients/d'usagers	129
1) Droits individuels et droits collectifs	129
2) Quel est le rôle des associations de patients / d'usagers?	131
E) Les comités d'éthique	132
Conclusion du chapitre	134
Chapitre II : Sources philosophiques contemporaines	138
A) Introduction du chapitre	138
B) Ronald Dworkin	140
C) Rebecca Dresser	145
D) Agnieszka Jaworska	153
Conclusion du chapitre	160
PARTIE III : Vers une nouvelle conception de l'autonomie	163
Chapitre I : Mise en place de l'enquête de terrain et méthodologie	163
A) Introduction du chapitre	163
B) Cadre général de la méthodologie d'enquête	164
D) Mise en place du terrain d'enquête	167
1) Le choix des sites	167
2) Spécificités de chaque site	167
• Les services parisiens	168
• Les services bruxellois	170
3) Un terrain négocié	171
4) Description du protocole d'enquête : les points essentiels	179
• Les critères d'exclusion de situations	179
• La procédure de pré-inclusion	180
• Les critères d'inclusion de situations	180
• La procédure d'inclusion	180
• Le recueil du consentement	182
• La garantie de confidentialité	182
• Le droit au refus et/ou au retrait de l'enquête	183
• Le droit au suivi des résultats	183
• Calendrier	183
5) Procédure de validation du protocole	183
E) Méthodologie de l'enquête	184
1) Méthodologie : le recueil des données	185
a) Méthodologie d'entretien	185
b) La procédure d'entretien dans le cadre de l'enquête	188
• Guide d'entretien	190
c) Réflexivité et positionnement personnel du chercheur	194
2) Méthodologie : l'analyse des données	198
a) La codification	206
b) La catégorisation	206
c) La mise en relation	207
d) L'intégration	207
e) La modélisation	207
f) La théorisation	208
Conclusion du chapitre	210
Chapitre II : Résultats de l'enquête et analyse critique et descriptive du phénomène étudié	212
A) Introduction du chapitre	212
B) Données quantitatives	213

1) Population de l'enquête	213
2) Causes principales de l'hospitalisation :	214
3) Entretiens :	214
4) Recours aux dispositifs mis en place par les différentes juridictions	214
C) Processus type identifié suite à l'analyse des entretiens : description succincte	214
1) T1 (T= temps) Le patient est hospitalisé pour un événement de santé aigu et un premier projet thérapeutique est élaboré par l'équipe soignante	215
2) T2 Mise en application du projet thérapeutique par les soignants de proximité et confrontation de celui-ci au refus de soin du patient	216
3) T3 : Impact des conditions de réalisation du soin sur le vécu des soignants de proximité dans l'orientation du projet thérapeutique	219
D) Développement du processus type identifié	220
1) T1 Hospitalisation du patient et élaboration d'un premier projet thérapeutique.	220
a) Les différentes causes de l'hospitalisation	221
b) Diagnostic différentiel et élaboration d'un premier projet thérapeutique	224
c) Passage du T1 au T2 (T = temps)	226
2) T2 Application du projet thérapeutique et confrontation de celui-ci au refus de soin du patient	231
a) Typologie de la contrainte : éléments de méthodologie	231
b) Le refus de soin	234
c) Le sentiment de contrainte et les différentes visées de la contrainte	236
• Le sentiment de contrainte dans une visée thérapeutique	236
• La contrainte dans une visée thérapeutique : le principe de bienfaisance	237
• La contrainte dans une visée sécuritaire pour le patient : le principe de non-malfaisance	239
• La contrainte liée à la dimension collective de la prise en charge et à l'environnement institutionnel : le principe de justice	240
d) Les différents types de contraintes rencontrées :	245
• La contrainte verbale	246
• La contrainte physique	251
e) Analyse de la mobilisation de la contrainte lors du T2	264
• Eléments de réflexivité concernant le « discours soignants »	264
• La contrainte et la contention dans une visée de bienfaisance	270
• La contrainte et la contention dans une visée de non-malfaisance	283
• La contrainte et la contention dans une visée de justice, c'est à dire collective	287
f) Passage du T2 au T3	296
3) T3 Le maintien ou le changement du projet thérapeutique et de la dynamique contraignante.	301
a) Introduction au T3	301
b) Analyse du maintien et du changement de projet thérapeutique et de la dynamique contraignante	304
• Le maintien du projet thérapeutique	305
• Le changement du projet thérapeutique	336
E) Principaux enseignements à l'issue de l'enquête de terrain	348
1) Éléments (micro, meso et macro) identifiés susceptibles d'influer sur le vécu des soignants de proximité et de les affecter	354
a) Une sensibilité individuelle conjuguée à une réalité éprouvante	354
b) La culture du service	357
c) Les statuts des soignants de proximité et leurs champs d'attribution professionnelle	357
d) Les impératifs institutionnels	360
e) L'importance des espaces collectifs de reprise de l'action	360
f) L'importance des valeurs macro-logiques	363
Conclusion du chapitre	366
Chapitre III : Nouvelle conceptualisation de l'autonomie	367
A) Introduction	367
B) Vers une compréhension « externaliste » de l'autonomie	369
C) Proposition d'une nouvelle conceptualisation de l'autonomie	375
Conclusion du chapitre	384
CONCLUSION GÉNÉRALE	386
A) Résultats théoriques	386
B) Résultats pratiques	392

1) Recommandations en vue de l'action	392
a) Favoriser la réflexivité au sein des services	395
b) Encourager le recours aux tiers extérieurs	402
c) Interpeller l'institution ainsi que les personnes en charge des politiques de santé en vue de promouvoir le processus de réflexivité	407
2) Observations comparatives entre les terrains belges et français	410
ÉPILOGUE	416
BIBLIOGRAPHIE	420
TABLE DES MATIERES	448
INDEX DES NOMS	452
INDEX DES MATIÈRES ET DES CONCEPTS	458
ANNEXE	462

INDEX DES NOMS

A.	Adam P.	131, 436	B.	Bacqué M.H.	157, 436	C.	Brechling B.G.	52, 53, 54, 57, 59, 60, 69, 378, 427		
	Agich G.	52, 53, 54, 56, 59, 60, 69, 378, 426		Balard F.	31, 32, 197, 234, 235, 427, 433, 436		Breden T.	62, 63, 137, 138, 427	Brossard B.	238, 377, 391, 437
	Amiel P.	26, 37, 38, 63, 436		Baldwin R.	246, 441		Childress J.F.	26, 38, 46, 80, 216, 232, 233, 234, 430	Brugère F.	65, 303, 424
	Anderson J.	373, 374, 384, 419		Barrier P.	13, 424		Christman J.	368, 370, 419	Bugener M.	235, 427, 428
	Appelbaum P.S.	60, 61, 159, 308, 426, 427		Baszanger I.	36, 201, 246, 436		Cohen-Léon S.	406, 437	Burawoy M.B.	34, 432
	Arborio A.M.	64, 65, 66, 67, 68, 227, 255, 268, 292, 401, 408, 436		Battin M.P.	138, 150, 427		Compagnon C.	40, 427	Butler J.	41, 43, 419
	Aristote	46, 70, 419		Beauchamps T.C.	26, 38, 46, 80, 216, 232, 233, 234, 430		Corbin J.	201, 203, 204, 205, 210, 226, 434, 437, 441	Callahan D.	12, 52, 424
	Amstrong D.	36, 250, 436		Beaud S.	185, 197, 432		Coulon A.	13, 435	Canguilhem G.	18, 325, 424
	Arney W.	36, 37, 250, 436		Béliard A.	353, 436		Crignon de Oliveira C.	278, 424, 426, 440	Cantelli F.	127, 129, 130, 364, 441
	Aubin-Auger I.	185, 196, 432		Belin E.	325, 436		Damamme A.	246, 436, 437	Caria A.	428, 437
	Avril C.	67, 68, 436		Bergen B.	36, 37, 250, 436		Dancy J.	416, 431	Cauchie M.	127, 177, 437
B.	Bacqué M.H.	157, 436	Berghmans R.L.P.	63, 432	D.	Chabrol A.	131, 441, 442	Chambers T.	194, 430	
	Balard F.	31, 32, 197, 234, 235, 427, 433, 436	Berthon G.	13, 123, 136, 365, 427		Childress J.F.	26, 38, 46, 80, 216, 232, 233, 234, 430	Chambers T.	194, 430	
	Baldwin R.	246, 441	Bertrand M.	71, 437		Christman J.	368, 370, 419	Childress J.F.	26, 38, 46, 80, 216, 232, 233, 234, 430	
	Barrier P.	13, 424	Blanchard F.	52, 53, 54, 59, 60, 64, 378, 427		Cohen-Léon S.	406, 437	Christman J.	368, 370, 419	
	Baszanger I.	36, 201, 246, 436	Blanchet A.	31, 432		Compagnon C.	40, 427	Cohen-Léon S.	406, 437	
	Battin M.P.	138, 150, 427	Boiteux C.	428, 437		Corbin J.	201, 203, 204, 205, 210, 226, 434, 437, 441	Compagnon C.	40, 427	
	Beauchamps T.C.	26, 38, 46, 80, 216, 232, 233, 234, 430	Borry P.	27, 430		Coulon A.	13, 435	Corbin J.	201, 203, 204, 205, 210, 226, 434, 437, 441	
	Beaud S.	185, 197, 432	Braunstein J.-B.	19, 20, 30, 424		Crignon de Oliveira C.	278, 424, 426, 440	Coulon A.	13, 435	
	Béliard A.	353, 436				Damamme A.	246, 436, 437	Crignon de Oliveira C.	278, 424, 426, 440	
	Belin E.	325, 436				Dancy J.	416, 431	Damamme A.	246, 436, 437	
	Bergen B.	36, 37, 250, 436				Darmon M.	172, 177, 433	Dancy J.	416, 431	
Berghmans R.L.P.	63, 432			Davidson D.	19, 419, 420	Darmon M.	172, 177, 433			
Berthon G.	13, 123, 136, 365, 427			de Certeau M.	247, 420	Davidson D.	19, 419, 420			
Bertrand M.	71, 437			Deccache A.	131, 441, 442	de Certeau M.	247, 420			
Blanchard F.	52, 53, 54, 59, 60, 64, 378, 427			Deleuze G.	215, 383, 420	Deccache A.	131, 441, 442			
Blanchet A.	31, 432			Deliot C.	229, 428, 437	Deleuze G.	215, 383, 420			
Boiteux C.	428, 437			Demazière D.	227, 436	Deliot C.	229, 428, 437			
Borry P.	27, 430			Descartes R.	203, 420	Demazière D.	227, 436			
Braunstein J.-B.	19, 20, 30, 424			Desprès C.	235, 428	Descartes R.	203, 420			
						Desprès C.	235, 428			

Dewey J.	18, 353, 390, 418, 420
Dey I.	202, 433
Dierickx K.	27, 430
Dimanchin V.	168, 428
Dodier N.	191, 195, 436, 437
Donzelot J.	157, 439
Doucet H.	13, 26, 27, 402, 431,
Doumont D.	129, 437
Dresser R.	14, 21, 139, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 157, 158, 159, 160, 161, 176, 424
Dujarier M.A.	428, 439
Dumont C.	120, 121, 122, 123, 239, 259, 264, 284, 442
Durand G.	13, 402, 431
Dworkin R.	14, 21, 76, 78, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 151, 152, 153, 154, 155, 157, 158, 159, 160, 161, 424
E. Ehrenberg A.	12, 35, 44, 365, 367, 437, 438.
Elias N.	245, 435
Engel P.	282, 424
Ennuyer B.	69, 437
Eyraud B.	54, 71, 83, 86, 87, 90, 110, 162, 231, 245, 378, 379, 381, 400, 438, 442,
Fassin D.	255, 438
F. Feinberg L.F	53, 59, 60, 378, 428,
Flick U.	191, 433
Foreman M.	361, 429
Foucault M.	41, 43, 73, 351, 420, 438
Foureur N.	59, 60, 69, 414, 425, 428, 431,

G.

Fournier V.	6, 10, 12, 39, 40, 57, 100, 103, 166, 402, 403, 404, 426, 428, 431, 433, 442
Framer Y.	354, 431
Francoeur M.	428, 438
Frankfurt H.	70, 420
Frith L.	28, 29, 433
Fugier P.	186, 433
Gadea C.	227, 436
Gaille M.	6, 17, 19, 26, 28, 31, 38, 39, 40, 166, 274, 278, 402, 414, 424, 425, 426, 431, 433, 440
Garfinkel H.	13, 47, 435
Garrau M.	246, 420
Genest S.	167, 433
Génicot G.	86, 87, 88, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 99, 100, 101, 108, 110, 112, 116, 126, 132, 138, 388, 442
Geronimi Robelin L.	168, 428
Gilligan C.	43, 65, 420, 439
Gineste Y.	293, 428
Glaser B.G.	21, 165, 185, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 209, 433, 441
Goffman E.	13, 19, 22, 26, 31, 186, 247, 435
Gotman A.	31, 432
Grell P.	187, 433
Grisso T.	60, 308, 426, 427
Guattari F.	215, 383, 420
Gucher C.	226, 438
Guibet Lafaye C.	123, 309, 438
Guillemette G.	200, 201, 202, 203, 204, 433

	Gzil F.	6, 10, 11, 13, 14, 21, 39, 48, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 75, 76, 77, 108, 138, 139, 140, 144, 145, 151, 153, 156, 159, 160, 161, 251, 285, 368, 378, 387, 417, 425, 428, 429, 442				
H.	Haber S.	13, 45, 436, 438				
	Hamidi C.	33, 34, 205, 433				
	Hardwig J.	43, 70, 421				
	Hegel G. W. F.	369, 372, 373, 377, 421				
	Hennion A.	231, 243, 245, 247, 248, 249, 292, 304, 353, 354, 378, 382, 438				
	Henry J.	399, 421				
	Hervy M.-P.	241, 429				
	Herzlich C.	36, 131, 436, 438				
	Heyd D.	247, 421				
	Hirsch E.	64, 86, 398, 417, 429				
	Hirschman K.B.	59, 60, 429				
	Honneth A.	41, 371, 372, 373, 374, 375, 377, 383, 384, 419, 421				
	Horn R.	6, 425				
	Hottois G.	17, 26, 28, 37, 38, 421, 431				
	Hughes E.	32, 33, 197, 255, 435				
	Husserl E.	203, 421				
I.	Imbert G.	165, 185, 187, 188, 191, 433				
	Ingwiller S.	313, 438				
	Irving K.	361, 429				
J.	Jaworska A.	14, 21, 52, 53, 54, 57, 59, 60, 76, 77, 139, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 271, 425				
	Jonsen A.R.	27, 402, 431				
	Jouan M.	12, 13, 14, 42, 43, 45, 47, 62, 79, 131, 139, 147, 230, 277, 335, 355, 367, 368, 369, 371, 372, 373, 374, 397, 419, 421, 422, 423, 425, 436, 437, 438, 439				
	Julien F.	247, 421				
K.	Kant E.	12, 20, 40, 41, 42, 43, 44, 80, 81, 139, 304, 367, 368, 369, 370, 384, 421				
	Kaplan K.H.	56, 429				
	Kaufmann J.-C.	31, 185, 433				
	Kittay E.F.	17, 65, 408, 425				
	Kivits J.	32, 33, 185, 197, 433				
	Kühl K.-P.	59, 69, 430				
		Lacour C.	138, 364, 388, 442			
	L.	Laforgue D.	226, 438			
		Lardic J.-M.	402, 431			
		Latour B.	29, 53, 61, 159, 429, 438			
	Laude A.	36, 442				
	Laugier S.	12, 13, 14, 42, 43, 62, 65, 79, 139, 147, 230, 310, 355, 367, 368, 369, 371, 372, 373, 374, 394, 419, 421, 422, 423, 425, 426, 436, 437, 439, 440				
	Le Galès C.	77, 427				
	Le Goff A.	246, 420, 439				
	Le Mener E.	246, 438				
	Lebeer G.	6, 402, 403, 431, 432				

Lechevalier Hurard L.	11, 18, 39, 40, 46, 49, 63, 64, 66, 67, 68, 108, 117, 118, 119, 124, 138, 162, 197, 218, 227, 228, 231, 235, 236, 238, 240, 242, 243, 244, 245, 246, 254, 255, 256, 258, 263, 264, 270, 278, 287, 293, 297, 305, 313, 344, 351, 352, 361, 362, 364, 379, 388, 391, 415, 439, 442
Lecimbre E.	131, 442
Lindemann H.	25, 70, 213, 432
Lo B.	56, 429
Longneaux J.M.	239, 429
Lossignol D.	7, 100, 429
Mackenzie C.	43, 370, 371, 422
Malherbe M.	50, 70, 138, 158, 351, 352, 355, 377, 378, 379, 425
Markus J.-P.	118, 128, 442
Marson D.C.	61, 429, 430
Marzano M.	45, 422
Mazaleigue J.	19, 377, 425
Méliani V.	199, 200, 208, 433
Memmi D.	73, 352, 375, 439
Ménoret M.	11, 13, 17, 20, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 44, 45, 250, 277, 439
Mercadier C.	67, 358, 397, 401, 429, 439
Merleau-Ponty M.	13, 17, 163, 422
Merton R.K.	203, 439
Mével C.	157, 439
Michel A.	167, 433
Mol A.	29, 30, 35, 36, 40, 44, 68, 194, 246, 291, 302, 304, 305, 309, 426
Molewijk B.	27, 29, 30, 63, 137, 434

M.

Molinier P.	13, 43, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 227, 229, 230, 255, 268, 293, 303, 313, 329, 355, 358, 359, 361, 396, 398, 399, 408, 409, 410, 438, 439, 440
Mondémé C.	246, 438
Monnet E.	394, 440
Moreau D.	123, 243, 440
Moron A.	402, 432
Morse J.M.	200, 434
Moulias R.	54, 378, 429, 430
MOYE J.	61, 430
Mucchielli A.	198, 206, 434
Mucchielli R.	406, 440
Murdoch I.	43, 44, 422
Nagel T.	393, 397, 422
Nedelsky J.	371, 422
Niemira D.	138, 150, 430
Noël J.-L.	294, 430
Nozick R.	42, 422
Nussbaum M.	25, 29, 213, 356, 422
Ogien R.	11, 349, 422
Olde Rikkert M.G.M	61, 430
Oshana M.	371, 422
Pailé P.	21, 165, 185, 198, 199, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 210, 434
Paperman P.	43, 65, 246, 310, 350, 426, 437, 439, 440
Parker M.	28, 434
Pelluchon C.	45, 426
Peltier C.	131, 442
Pernick M.S.	37, 38, 250, 440
Pharo P.	13, 18, 44, 440
Pierret J.	36, 438

N.

O.

P.

	Pinsart M.-G.	6, 17, 23, 26, 43, 195, 198, 422, 432		Stoljar N.	43, 370, 371, 422
	Ploton L.	64, 428, 430		Strauss A.	13, 17, 21, 67, 165, 185, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 209, 210, 226, 358, 398, 397, 401, 433, 435, 437, 441
	Putnam H.	29, 423		Sunstein C.	244, 441
Q.	Quintin J.	6, 188, 423, 426		Tappolet C.	414, 423
	Quivy R.	21, 185, 186, 187, 191, 195, 196, 434	T.	Taylor C.	42, 43, 370, 423, 424
R.	Ravat J.	368, 423		Thaler R.	244, 246, 441
	Ravon B.	270, 440		Thouvenin D.	82, 103, 442
	Rawls J.	42, 370, 393, 423		Tilmann A.	59, 69, 430
	Raz J.	11, 414, 423		Tronto J.	65, 162, 236, 271, 352, 386, 424
	Reiter-Theil S.	21, 434	V.	Van Campenhoudt L.	21, 185, 186, 187, 191, 195, 196, 434
	Ricard L.	12, 42, 369, 370, 371, 372, 373, 423		Van de Vyvere A.	120, 121, 122, 123, 239, 259, 264, 284, 442
	Richards L.	200, 434		Velpry L.	123, 247, 441
	Ricoeur P.	353, 423		Véron P.	116, 117, 119, 253, 365, 442
	Rimbert G.	228, 440		Verstraeten K.	129, 437
	Rogers C.R.	406, 440		Vidal-Naquet P.	71, 83, 86, 87, 90, 110, 162, 231, 238, 245, 246, 247, 248, 249, 270, 292, 304, 353, 354, 378, 379, 381, 382, 400, 438, 439, 440, 441, 442,
	Rorty R.	11, 423		Vigarello G.	228, 441
	Rothman D.J.	13, 432		Vollmann J.	59, 62, 63, 69, 137, 138, 427, 430
	Rowe J.W.	55, 430		Voyer G.	402, 432
S.	Savoie-Zajc L.	185, 434		Warren W.H.	31, 441
	Schneewind J.-B.	38, 369, 423	W.	Whitlactch C.J.	53, 59, 60, 378, 428
	Schneider C.A.	52, 53, 54, 57, 59, 60, 69, 378, 427		Widdershoven G.A.M	63, 432
	Schotsmans P.	27, 430, 432		Willery M.	124, 262, 430
	Schütz A.	13, 435		Williams B.	11, 432
	Schwartz O.	33, 197, 434		Willis S.J.	59, 69, 430
	Sen A.	356, 393, 394, 395, 423, 440		Winnicott D.W.	41, 441
	Siegler M.	27, 402, 431, 432			
	Somme D.	31, 234, 235, 427			
	Spinoza B.	9, 150, 219, 299, 300, 423			
	Spranzi M.	6, 11, 12, 39, 40, 57; 107, 359, 390, 396, 397, 401, 416, 426, 432, 434			
	Stengers I.	397, 423			

	Winslade W.J.	27, 402, 431
	Wittgenstein L.	13, 394, 420, 424
Z.	Zarca B.	195, 196, 436
	Zielinski A.	386, 426

INDEX DES MATIÈRES ET DES CONCEPTS

A.	Affect(s)	3, 218, 219, 299, 300, 301, 303, 304, 308, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 317, 320, 323, 325, 333, 335, 338, 339, 344, 348, 349, 350, 353, 354, 355, 356, 357, 360, 363, 366, 370, 378, 380, 381, 382, 383, 384, 388, 389, 393, 397, 398, 399, 403, 406, 407, 409, 412, 413, 414, 416, 417, 421, 440.
	Affection intercurrente	72, 171, 225, 226, 235, 302.
	AUTONOMIE :	
	Le principe d'autonomie	3, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 19, 20, 21, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 52, 78, 80, 81, 81, 83, 86, 90, 100, 120, 143, 145, 156, 157, 158, 162, 163, 180, 232, 233, 246, 277, 278, 285, 287, 288, 304, 347, 353, 360, 367, 368, 386, 387, 389, 390, 391, 416, 418.
	L'(in)capacité d'autonomie décisionnelle	14, 15, 24, 35, 47, 48, 51, 52, 53, 54, 55, 57, 57, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 69, 71, 72, 73, 74, 75, 78, 79, 80, 83, 87, 97, 136, 138, 139, 142, 145, 151, 152, 154, 158, 159, 217, 219, 226, 252, 254, 275, 277, 278, 279, 285, 304, 305, 308, 309, 313, 320, 323, 324, 325, 326, 330, 331, 333, 334, 335, 336, 346, 347, 348, 349, 354, 363, 364, 366, 388, 390, 391, 393, 395, 410, 411, 412, 413.
	L'autonomie fonctionnelle/ exécutionnelle	53, 222, 276, 277, 278, 279, 285, 296, 322, 331, 341, 441.
	L' (in)capacité d'autonomie co-construite	71, 219, 227, 308, 309, 313, 320, 331, 333, 336, 349, 350, 353, 354, 368, 369, 381, 382, 383, 384, 385, 389, 390, 391, 392, 393, 395, 397, 410, 411, 412, 417, 418, 419.
	L'autonomie résiduelle	52, 313, 345.
B.	Belgique	10, 14, 22, 39, 40, 46, 48, 49, 52, 53, 54, 55, 56, 58, 67, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 95, 96, 98, 99, 100, 101, 102, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 110, 112, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 122, 123, 124, 125, 128, 129, 130, 132, 134, 135, 167, 170, 171, 183, 184, 223, 253, 256, 257, 260, 262, 263, 271, 272, 273, 358, 359, 360, 364, 365, 405, 406, 407, 410, 414.
	Bien du patient	46, 70, 74, 216, 217, 218, 226, 231, 237, 239, 240, 254, 258, 264, 265, 266, 273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 287, 292, 293, 295, 298, 299, 302, 305, 307, 308, 309, 310, 311, 313, 314, 315, 316, 317, 320, 322, 323, 324, 325, 326, 330, 333, 343, 335, 336, 339, 344, 346, 347, 353, 361, 362, 365, 383, 386, 391, 395, 397, 402, 403, 404, 410, 411, 412, 413.

	Bienfaisance	46, 73, 74, 75, 142, 144, 209, 216, 232, 233, 237, 238, 242, 250, 259, 265, 266, 270, 273, 275, 278, 280, 181, 282, 286, 287, 288, 298, 308, 315, 320, 333, 334, 335, 336, 338, 339, 347, 349, 353, 360, 383, 411, 412, 413.
C.	Care	43, 59, 65, 66, 67, 68, 69, 162, 236, 246, 255, 271, 291, 323, 335, 344, 347, 352, 355, 356, 357, 358, 361, 372, 383, 386, 396, 397, 398, 401, 404, 408.
	Capacité cognitive	13, 50, 51, 52, 53, 57, 58, 59, 60, 61, 135, 141, 144, 145, 149, 151, 158, 159, 160, 216, 217, 237, 238, 325, 348, 349, 391.
	Cognitivisme	62, 63, 78, 136, 144, 159.
	Construction de sens	45, 46, 70, 71, 72, 74, 165, 209, 210, 211, 219, 226, 234, 235, 244, 246, 266, 274, 279, 300, 316, 323, 330, 345, 347, 349, 352, 372, 373, 382, 384, 386, 387, 388, 389, 390, 391, 392, 394, 417, 419.
	Choix	12, 18, 35, 41, 44, 46, 47, 52, 53, 54, 56, 57, 60, 61, 64, 74, 77, 83, 84, 100, 134, 135, 141, 142, 143, 144, 147, 149, 150, 152, 155, 157, 178, 189, 241, 244, 246, 249, 252, 273, 288, 293, 294, 304, 309, 317, 324, 331, 332, 338, 343, 346, 361, 362, 364, 365, 366, 369, 375, 399, 403, 417.
	Compétence	11, 12, 52, 53, 54, 56, 59, 60, 61, 62, 63, 67, 68, 73, 75, 82, 108, 130, 139, 140, 145, 152, 170, 198, 308, 309, 310, 312, 312, 313, 314, 320, 323, 331, 333, 335, 344, 346, 348, 354, 358, 361, 378, 387, 401, 412, 419.
	Cure	67, 68, 323, 357, 361.
	Consentement	3, 11, 13, 14, 15, 20, 21, 24, 34, 35, 37, 38, 40, 45, 46, 47, 54, 56, 61, 62, 64, 70, 71, 72, 75, 79, 80, 81, 82, 86, 90, 91, 92, 94, 95, 96, 98, 102, 108, 109, 110, 112, 113, 115, 116, 118, 120, 122, 129, 137, 166, 179, 180, 181, 182, 183, 188, 189, 192, 208, 212, 214, 215, 219, 224, 227, 232, 233, 238, 243, 244, 245, 250, 251, 257, 260, 267, 268, 269, 270, 271, 291, 293, 301, 305, 337, 338, 348, 349, 350, 360, 376, 386, 388, 389, 391.
	Contrainte	14, 35, 39, 47, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 80, 90, 110, 111, 113, 115, 116, 117, 118, 120, 121, 123, 194, 212, 215, 217, 218, 219, 220, 228, 229, 231, 232, 233, 234, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 245, 246, 249, 250, 251, 252, 255, 256, 257, 258, 259, 263, 264, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 273, 274, 275, 279, 280, 282, 283, 284, 286, 287, 288, 289, 291, 292, 293, 295, 296, 297, 298, 299, 301, 302, 303, 304, 305, 306, 307, 308, 309, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 317, 319, 320, 324, 325, 328, 333, 334, 336, 338, 341, 349, 358, 359, 362, 400, 411, 412, 413, 414, 416.
D.	Directives/ déclarations anticipées	80, 96, 98, 99, 103, 104, 105, 106, 107, 142, 144, 147, 148, 149, 192, 214, 224, 271, 274, 315, 316, 317, 337.
E.	Empirique	17, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 37, 163, 177, 190, 197, 199, 200, 201, 203, 208, 211, 255, 416.

	Évaluation	11, 15, 21, 35, 47, 54, 55, 56, 57, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 68, 69, 78, 86, 89, 99, 104, 105, 110, 113, 118, 122, 138, 143, 145, 149, 150, 151, 160, 161, 172, 173, 183, 184, 216, 218, 225, 252, 255, 304, 307, 308, 323, 325, 348, 352, 359, 364, 386, 388, 393, 394, 395.
F.	Fiction	130, 162, 194, 354, 378, 381, 382, 383, 391, 392.
	France	10, 14, 21, 22, 39, 40, 43, 49, 67, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 96, 97, 98, 99, 100, 102, 103, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 122, 123, 124, 127, 129, 130, 132, 134, 135, 136, 140, 167, 170, 171, 183, 184, 223, 235, 253, 256, 257, 260, 263, 272, 316, 317, 355, 356, 357, 358, 359, 364, 365, 398, 404, 407, 410, 411.
I.	Incertitude	70, 179, 218, 225, 226, 238, 286, 297, 365, 378, 379, 386, 390, 391, 392, 398, 417, 418, 419.
	Indépendance	12, 17, 41, 42, 43, 44, 52, 60, 81, 83, 144, 158, 279, 312, 334, 367, 368, 369, 371, 374, 384.
	Individualisme	12, 41, 43, 45, 144, 230, 367, 384, 417, 418.
	Interdépendance	12, 29, 30, 42, 43, 45, 46, 129, 245, 349, 367, 369, 370, 372, 376, 377, 417.
J.	Justice	42, 84, 120, 126, 128, 131, 232, 233, 239, 240, 266, 284, 286, 287, 288, 289, 298, 304, 320, 333, 334, 368.
L.	Libéralisme(s)	12, 41, 42, 43, 44, 356
M.	Mandataire	89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 103, 110, 111, 112, 113, 111, 126, 128, 135, 271, 273, 274, 315, 337, 346
	Meilleur intérêt et intérêt supérieur	74, 90, 91, 135, 136, 140, 141, 142, 143, 144, 149, 150, 217, 227, 237, 239, 240, 244, 248, 252, 263, 264, 271, 284, 285, 286, 287, 303, 308, 309, 317, 319, 320, 326, 330, 331, 334, 335, 336, 342, 345, 349, 365, 383, 403, 404, 410, 411, 413, 414.
	Motivation(s)	3, 14, 36, 128, 138, 139, 161, 172, 220, 385, 386, 395, 400, 416, 417.
N.	Narration	23, 24, 43, 70, 186, 188, 191, 194, 267.
	Non-malfaisance	209, 216, 232, 233, 239, 250, 259, 265, 266, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 298, 308, 319, 320, 321, 323, 333, 334, 336, 347, 349, 353, 360, 411, 412.
	Norme(s)	10, 11, 18, 19, 25, 35, 37, 38, 44, 81, 83, 86, 129, 130, 133, 135, 137, 209, 229, 232, 244, 255, 278, 293, 322, 324, 365, 367, 386, 390, 403, 405.
O.	Octroi (geste d')	3, 23, 69, 92, 126, 381, 384, 410, 416, 418.

P.	Personne de confiance	6, 58, 80, 89, 93, 96, 97, 104, 105, 106, 107, 108, 113, 115, 188, 191, 192, 214, 251, 272, 292, 315, 325, 337, 373, 398, 408.
	Projet thérapeutique	73, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 222, 223, 224, 226, 227, 228, 231, 237, 238, 250, 273, 276, 281, 282, 296, 297, 299, 301, 302, 303, 304, 305, 306, 307, 308, 309, 311, 314, 315, 317, 318, 320, 326, 328, 330, 333, 335, 336, 338, 339, 340, 341, 342, 343, 344, 347, 352, 361, 412.
	Soignants de proximité	3, 13, 15, 20, 23, 24, 35, 47, 64, 67, 68, 69, 70, 71, 76, 78, 172, 177, 178, 179, 180, 183, 194, 214, 215, 216, 217, 219, 226, 227, 228, 230, 243, 246, 250, 255, 256, 257, 258, 267, 268, 269, 294, 297, 302, 308, 324, 330, 332, 333, 335, 341, 344; 346, 348, 350, 354, 355, 356, 357, 358, 359, 360, 361, 363, 366, 396, 398, 401, 405, 408.
R.	Rationaliste/ rationalisme	21, 42, 43, 62, 63, 136, 144, 158, 228, 363, 417.
	Reconnaissance	23, 47, 68, 69, 70, 71, 126, 161, 162, 188, 210, 218, 230, 249, 330, 348, 351, 352, 358, 359, 361, 369, 371, 372, 373, 374, 375, 377, 378, 379, 381, 382, 384, 398, 408, 411.
	Réflexivité (des soignants)	29, 32, 73, 257, 264, 269, 325, 357, 381, 385, 392, 393, 394, 395, 398, 399, 400, 401, 402, 407, 408, 409, 417, 419.
	Refus de soin	3, 14, 15, 35, 38, 47, 54, 73, 78, 80, 83, 86, 88, 91, 96, 98, 99, 102, 104, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 155, 179, 183, 189, 212, 215, 216, 217, 218, 226, 227, 228, 231, 234, 235, 236, 237, 238, 246, 249, 270, 271, 274, 275, 276, 280, 281, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 296, 297, 302, 305, 307, 308, 310, 311, 313, 314, 316, 320, 325, 326, 331, 339, 342, 345, 351, 352, 353, 358, 363, 365, 379, 380, 383, 391, 398, 413.
S.	Soins aigus	13, 15, 26, 35, 47, 65, 71, 72, 167, 168, 170, 171, 212, 215, 220, 221, 222, 224, 225, 226, 250, 251, 252, 375, 384, 400, 416, 418.
T.	Troubles cognitifs	51, 53, 57, 59, 60, 71, 72, 73, 74, 76, 83, 110, 142, 156, 169, 170, 171, 215, 216, 217, 218, 220, 221, 222, 224, 225, 234, 235, 236, 237, 242, 243, 249, 252, 276, 278, 281, 285, 287, 297, 309, 311, 321, 325, 330, 332, 339, 345, 348, 350, 352, 361, 378, 387, 391, 403.
V.	Valeur(s)	10, 11, 26, 29, 30, 37, 39, 43, 52, 63, 74, 76, 77, 79, 80, 84, 91, 110, 111, 115, 136, 137, 140, 141, 147, 148, 153, 154, 156, 157, 158, 159, 161, 177, 193, 194, 209, 216, 229, 232, 247, 251, 255, 274, 302, 352, 361, 363, 366, 368, 373, 390, 397, 403, 408, 414, 416, 417, 418.
	Volonté (respect de la volonté des préférences)	41, 44, 70, 74, 76, 81, 83, 84, 89, 90, 91, 93, 95, 97, 98, 99, 101, 102, 104, 106, 107, 108, 111, 112, 113, 127, 134, 135, 136, 143, 144, 145, 148, 149, 158, 176, 178, 182, 192, 197, 217, 218, 226, 235, 237, 242, 244, 245, 246, 249, 252, 254, 273, 274, 275, 276, 277, 279, 281, 291, 297, 308, 309, 314, 315, 316, 317, 319, 331, 332, 334, 335, 343, 344, 345, 347, 348, 350, 351, 353, 354, 359, 364, 365, 366, 367, 371, 378, 379, 381, 384, 386, 389, 390, 400, 405, 410, 411, 412.

ANNEXE

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E) Date : Evalué(e) par : Niveau socio-culturel	Etiquette du patient
--	----------------------

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

☞ *Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :*

- | | | | |
|----------------------------------|-------|------------------------------|-------|
| 1. en quelle année sommes-nous ? | !___! | 4. Quel jour du mois ? | !___! |
| 2. en quelle saison ? | !___! | 5. Quel jour de la semaine ? | !___! |
| 3. en quel mois ? | !___! | | |
- ☞ *Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.*
- | | |
|--|-------|
| 6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ? | !___! |
| 7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? | !___! |
| 8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? | !___! |
| 9. Dans quelle province ou région est situé ce département ? | !___! |
| 10. A quel étage sommes-nous ici ? | !___! |

APPRENTISSAGE

☞ *Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.*

- | | | | | | |
|------------|----|---------|----|-----------|-------|
| 11. Cigare | | [citron | | [fauteuil | !___! |
| 12. fleur | ou | [clé | ou | [tulipe | !___! |
| 13. porte | | [ballon | | [canard | !___! |
- Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

☞ *Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- | | |
|--------|-------|
| 14. 93 | !___! |
| 15. 86 | !___! |
| 16. 79 | !___! |
| 17. 72 | !___! |
| 18. 65 | !___! |

☞ *Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.*

RAPPEL

☞ *Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?*

- | | | | | | |
|------------|----|---------|----|-----------|-------|
| 19. Cigare | | [citron | | [fauteuil | !___! |
| 20. fleur | ou | [clé | ou | [tulipe | !___! |
| 21. porte | | [ballon | | [canard | !___! |

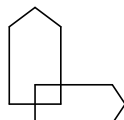
LANGAGE

- | | | |
|--|--------------------|-------|
| 22. quel est le nom de cet objet? | Montrer un crayon. | !___! |
| 23. Quel est le nom de cet objet | Montrer une montre | !___! |
| 24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET » | | !___! |
- ☞ *Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :*
- | | |
|---|-------|
| 25. prenez cette feuille de papier avec la main droite. | !___! |
| 26. Pliez-la en deux. | !___! |
| 27. et jetez-la par terre ». | !___! |
- ☞ *Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :*
- | | |
|---------------------------------|-------|
| 28. «faites ce qui est écrit ». | !___! |
|---------------------------------|-------|
- ☞ *Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :*
- | | |
|---|-------|
| 29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. » | !___! |
|---|-------|

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

☞ *Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :*

- | | |
|---|-------|
| 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ». | !___! |
|---|-------|



SCORE TOTAL (0 à 30) !___!