Une ”certaine latitude”. Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne

Agathe Camus

▶ **To cite this version:**

Agathe Camus. Une ”certaine latitude”. Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne. Sciences de l'Homme et Société. Université de Paris, 2019. Français. ⟨NNT : ⟩. ⟨tel-02653546⟩

HAL Id: tel-02653546

https://hal.science/tel-02653546v1

Submitted on 29 May 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.

HAL Authorization

Thèse de doctorat de l'Université Sorbonne Paris Cité
Préparée à l'Université Paris Diderot
École doctorale ED 400 : Savoirs Science Éducation
Laboratoire SPHERE UMR 7219

Une « certaine latitude »

Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne

Agathe CAMUS

Thèse de doctorat de Philosophie

Dirigée par Marie Gaille

Financement Fondation Plan Alzheimer

Présentée et soutenue publiquement à Paris, le 3 juillet 2019

Présidente du jury : Sarah Carvallo, Professeure des Universités, Philosophie des sciences, Université de Bourgogne Franche-Comté
Rapporteure : Marta Spranzi, Maîtresse de conférence, Histoire, philosophie, éthique des sciences, Université de Versailles St-Quentin-en-Yvelines
Rapporteur : Arnaud François, Professeur des Universités, Philosophie, Université de Poitiers
Examinateur : Régis Aubry, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier, Douleur - Soins palliatifs, CHU de Besançon, Université de Bourgogne Franche-Comté
Examinateur : Guillaume le Blanc, Professeur des Universités, Philosophie, Université Paris 7 - Diderot
Directrice de thèse : Marie Gaille, Directrice de recherche, Philosophie, Université Paris 7 - Diderot, CNRS

Except where otherwise noted, this work is licensed under
http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/
[Insérer le logo correspondant à la licence choisie]

Sommaire

REMERCIEMENTS 7

INTRODUCTION 9

PREMIÈRE PARTIE : LA MÉDECINE INTERNE, UNE SPÉCIALITÉ HYBRIDE À LA LÉGITIMITÉ CONTESTÉE ? ARCHÉOLOGIE D'UNE RHÉTORIQUE PROFESSIONNELLE 32

CHAPITRE 1 - LA MÉDECINE INTERNE : « NAISSANCE » D'UNE SPÉCIALITÉ 37

I. ORIGINE DU CONCEPT DE MÉDECINE INTERNE, CHAMP D'APPLICATION, CONSTITUTION EN SPÉCIALITÉ MÉDICALE 42
I.1 En Allemagne 42
I.2. Aux États-Unis 43
I.3. En France 44
I.4. En Suisse et au Canada 47
II. NAISSANCE D'UNE SPÉCIALITÉ ET ÉMERGENCE D'UNE RHÉTHORIQUE PROFESSIONNELLE : LE CAS DE LA MÉDECINE INTERNE FRANÇAISE 48
II.1. La médecine interne en France, une spécialité à contre-courant du processus de spécialisation ? 48
II.2. La spécialité de médecine interne 51

CHAPITRE 2 - LA MÉDECINE INTERNE MISE EN RÉCIT : APPROCHE ARCHÉOLOGIQUE 60

I. LES LIEUX COMMUNS DE LA RHÉTORIQUE PROFESSIONNELLE 64
I.1. Une rhétorique de l'intégrité et de la globalité : la médecine interne comme approche « globale » et « holistique » 64
I.2 La clinique comme méthode et comme valeur 81
I.3. Une « véritable médecine de l'homme ». La tradition humaniste face à la déshumanisation de la médecine 90
I.4. La médecine interne : une médecine des problèmes de santé complexes, à l'interface des spécialités médicales 92

DEUXIÈME PARTIE : LA DÉCISION MÉDICALE AU CARREFOUR DE NOUVELLES NORMES ? 106

CHAPITRE 1 - PENSER ENSEMBLE LA SANTÉ ET L'AUTONOMIE DANS LA DÉCISION MÉDICALE ? 110

I. AUTONOMIE : ÉMERGENCE ET EFFECTIVITÉ D'UNE NORME CLINIQUE, ÉTHIQUE, JURIDIQUE ET SOCIALE 116
I.1 Les sources philosophiques de la notion d'autonomie 116
I.2 Émergence de la norme d'autonomie en médecine : d'un corps à restaurer vers un sujet à respecter ? 132
I.3 L'autonomie comme concept effectif dans la pratique médicale 141
II. LES CRITIQUES DE L'AUTONOMIE 145
II.1 La critique de l'opposition autonomie/dépendance 147
II.2 L'autonomie à l'épreuve de la maladie et du soin 149
II. 3 Une éthique de l'autonomie à l'épreuve des pratiques de soin 152

III. SANTÉ ET AUTONOMIE COMME LATITUDE : PREMIERS PAS VERS UNE ÉLABORATION CONCEPTUELLE 156
III.I PRÉSERVER, MAINTENIR, SUSCITER UNE LATITUDE DE DÉCISION DANS DES ESPACES DÉCISIONNELS RESTREINTS 156
III. 2. PENSER LA SANTÉ ? 158

CHAPITRE 2 - DE « NOUVEAUX OUTILS » POUR LA DÉCISION MÉDICALE : GÉRER L'INCERTITUDE, DÉLIMITER DES TERRITOIRES ? 166

I. LA GESTION DE L'INCERTITUDE, DU COLLOQUE SINGULIER À LA DÉCISION MÉDICALE « COLLECTIVE » 171
I.1 LA GESTION DE L'INCERTITUDE, DU COLLOQUE SINGULIER À LA DÉCISION MÉDICALE « COLLECTIVE » 172
I.2 UN DOUBLE « CHANGEMENT DE PARADIGME » POUR LA DÉCISION MÉDICALE 173
II. UN CADRE THÉORIQUE ET DES OUTILS CONCEPTUELS POUR LA DÉCISION MÉDICALE : MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ET PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE 177
II.1. LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES 178
II.2. LA DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE 187
II.3. L'ARTICULATION DE LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ET DE LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE AU FONDEMENT DE LA « MODERNITÉ THÉRAPEUTIQUE » ? 190
III. LA MÉDECINE INTERNE AU CARREFOUR DU SENS CLINIQUE ET DE LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ? DE L'OPPOSITION À L'INTÉGRATION 196
III.1 UNE MÉDECINE DU SENS CLINIQUE ? 197
III.2 DU « SENS » CLINIQUE AU « JUGEMENT » CLINIQUE 198
III.3 UNE QUESTION D'INTÉGRATION 200
III.4 LES « ZONES GRISES » : NAVIGUER EN EAUX TROUBLES ? 201

TROISIÈME PARTIE : DÉCISION MÉDICALE ET RELATION DE SOIN EN MÉDECINE INTERNE : SANTÉ, AUTONOMIE, LATITUDE 210

CHAPITRE 1 : MAINTENIR UNE CERTAINE LATITUDE DANS DES ESPACES DÉCISIONNELS RESTREINTS 211

I. SITUATIONS COMPLEXES EN MÉDECINE INTERNE : GRAMMAIRES DE L'AUTONOMIE 219
I.1 « UNE SITUATION TYPIQUE DE DÉCISION MÉDICALE COMPLEXE EN MÉDECINE INTERNE » 221
I.2 DIAGNOSTICS DIFFICILES ET URGENCE THÉRAPEUTIQUE 242
I.3 L'INTRICATION DES PATHOLOGIES : POLYPATHOLOGIE, COMORBIDITÉS, AFFECTIONS INTERCURRENTES. 247
I.4. DES « SITUATIONS COMPLEXES » AU-DELÀ DU PROBLÈME MÉDICAL 254
II. DES TERRITOIRES PARTAGÉS OU UN ESPACE COMMUN ? 263
II.1 LA DÉCISION PARTAGÉE COMME DÉLIMITATION DE TERRITOIRES : UNE APPROCHE RÉDUCTIONNISTE ? 263
II.2. « DU CÔTÉ MÉDICAL » 265
II.3. UNE APPROCHE HOLISTIQUE ? 267
III. L'AUTONOMIE AU CENTRE DU TRAVAIL DU SOIN ET DE LA DÉCISION : MAINTENIR UNE LATITUDE DE DÉCISION DANS DES ESPACES DÉCISIONNELS RESTREINTS 273
III.I. DIFFÉRENTES FORMES DE VULNÉRABILITÉS 273
III. 2. PAYSAGES DE POSSIBILITÉS ET TRAJECTOIRES 284

CHAPITRE 2 : UNE « CERTAINE LATITUDE » 293

I. SANTÉ ET AUTONOMIE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES POLYPATHOLOGIQUES : UNE CLINIQUE DE LA FRAGILITÉ ? 299
I.1 PENSER ET ACCOMPAGNER LA FRAGILITÉ ? 300
I.2 LA FRAGILITÉ AU CARREFOUR DU NORMAL ET DU PATHOLOGIQUE 305
II. L'IDÉE D'UNE LATITUDE DE LA SANTÉ 310
II.1. L'ÉTENDUE DE LA SANTÉ CHEZ GALIEN 310

II.2 La santé des « vieillards » 313
III. KURT GOLDSTEIN ET GEORGES CANGUILHEM : UNE CONCEPTION HOLISTIQUE DE L'ORGANISME ET DE LA SANTÉ 317
III.1. Un concept problématique 317
III.2 La « rencontre » de Goldstein et Canguilhem 319
III. 3. La maladie, une autre allure de la vie ? 322
IV. LE FRAGILE EST-IL LE CONTRAIRE VITAL DU SAIN ? 324
IV.1 La fragilité 324
IV.2 Penser la santé comme latitude avec ou à partir de Canguilhem 328
IV.3 Les états de santé et les états pathologiques conçus comme rapports au milieu 339
V. LA SANTÉ ET LA MALADIE COMME MODES DE RELATION AU MONDE ET AUX AUTRES : UN AUTRE SENS DE LA LATITUDE ? 343
V. 1. « Une certaine latitude », la santé et la normalité de l'homme malade 344
V. 2. Une « normalité réinventée », une forme de latitude ? 346
V. 3. Le sens et la visée de l'action thérapeutique 351

CONCLUSION 360

BIBLIOGRAPHIE 368

INDEX 421

À mon père,

À Fabien,

Pour Léon.

Remerciements

Je remercie très chaleureusement Marie Gaille, pour avoir non seulement accepté de diriger cette thèse, mais aussi, et surtout, pour m'avoir accompagnée dans ce parcours avec tant d'humanité. Elle a su créer autour de notre groupe de doctorant.e.s un environnement de travail chaleureux et stimulant qui a fait du travail fastidieux et solitaire qu'est l'écriture d'une thèse une expérience enrichissante.

Je remercie également très sincèrement les médecins, que je ne peux pas citer mais qui se reconnaîtront, qui m'ont accueillie dans leur service. Ils ont fait preuve d'une grande ouverture d'esprit et les échanges passionants que j'ai pu avoir avec eux m'ont beaucoup appris. Toute ma reconnaissance va également aux soignants et aux patients qui ont accepté ma présence à leurs côtés et avec lesquels j'ai pu avoir des échanges précieux.

Je remercie également

Sébastien Gandon et Emmanuel Cattin, ainsi que tous ceux qui furent mes enseignants à l'Université Clermont Auvergne, et qui m'ont donné non seulement le goût de la recherche mais, pour les deux premiers, la possibilité d'initier ce travail,

Sylvie Fainzang et Guillaume le Blanc, pour leurs précieux conseils lors de mon comité de thèse,

Didier Sicard, qui a eu la gentillesse de m'accorder un long et riche entretien au début de cette thèse,

Julie Henry, pour sa confiance et son soutien,

Les doctorant.e.s du séminaire doctoral de Marie Gaille, Milena, César, Charlotte, Clémence, Maria Cristina et tout particulièrement Mathilde, ainsi que Louis, pour leur soutien, leur accueil, leur amitié.

Mes collègues et amis du Collège des Humanités et Sciences sociales de l'Université de Lyon 1 Claude Bernard, avec une pensée spéciale pour Jean-Félix et Paul, à qui je souhaite tout le courage nécessaire pour finir ce qu'ils ont commencé,

Isabelle, Jean, Juliette, Charlotte et Brunelle Bréhat, pour leur accueil chaleureux et leur soutien dans les moments difficiles. Sans eux, je n'aurai pas pu faire cette thèse dans des conditions aussi propices,

Marie et Henri pour leur aide précieuse,

Les ami.e.s de Léon et leurs parents, pour leur présence auprès de lui dans les moments où je n'étais pas disponible,

Ma mère, Edith, pour sa force, son courage, son amour et son soutien indéfectible, et pour m'avoir donné le goût de la philosophie,

Mes sœurs, Nora et Inès, qui, de par leurs expériences professionnelles et leurs réflexions personnelles m'ont apporté de précieux éléments de réflexion sur le soin et l'accompagnement des personnes en situation de précarité et/ou de vulnérabilité,

Mes grands-parents, Paulette et Maurice, qui sont pour moi, à tous égards, des modèles,

Tous mes proches, et mes amis, pour leur présence et leur soutien.

À Léon, super-héros qui va enfin pouvoir voir le livre-sans-image tant attendu ; que sa déception soit compensée par le retour d'une maman disponible !

Et enfin, avec tout mon amour, toute ma reconnaissance va à Clément, qui a dû et a su ces derniers temps mener de front de nombreuses tâches et qui a fait preuve d'une infinie patience.

Pas une ligne de cette thèse n'a été écrite sans une pensée pour mon père, à qui je dois, parmi tant d'autres choses, la persévérance qui m'a permis d'en arriver là.

INTRODUCTION

Le présent travail trouve son point de départ dans une interrogation philosophique concernant l'articulation des concepts de santé et d'autonomie dans la pensée médicale, et la portée clinique et anthropologique d'une telle articulation. Cette interrogation s'inscrit dans un questionnement nourri notamment par la lecture des travaux de Georges Canguilhem et de Kurt Goldstein, que nous mobiliserons dans ce travail, mais également des conceptions d'Ivan Illich[1]. Celui-ci, en effet, articule la santé et l'autonomie dans une réflexion sur la médicalisation de l'existence qui, si elle n'est pas explicitement travaillée ici, offre un contrechamp à notre réflexion. De même, c'est bien souvent au prisme de la question de la médicalisation que la question de l'association de la santé et de l'autonomie est traitée par les sciences humaines et sociales, de manières parfois très différentes, mais qui se répondent.

La notion d'autonomie est devenue centrale dans le champ de la médecine, tant dans le champ de la santé publique et des discours qui émanent des institutions de santé[2], que dans l'éthique médicale ou encore dans la pratique clinique. La notion, cependant, s'avère être un concept à large spectre que la médecine mobilise désormais dans toute son amplitude[3]. Or, pour certains, l'association de la santé et de l'autonomie, voire, dans certains cas, l'assimilation de l'une à l'autre, court le risque d'étendre le domaine du pathologique « à différents états ou comportements par lesquels l'individu manifeste un manque d' 'autonomie' »[4]. Le sociologue

[1] En particulier : Georges Canguilhem, *Le Normal et le pathologique* (1943, 1963-1966), Paris, Puf, coll. « Quadrige », 6e éd. 1996 ; « Le normal et le pathologique », *La connaissance de la vie* (1965), Paris, Vrin, coll. « Bibliothèque des textes philosophiques », 1992, pp. 199-218 ; « La santé : concept vulgaire et question philosophique », *Écrits sur la médecine*, pp. 49-68 ; Kurt Goldstein, *La structure de l'organisme*, 1934, trad. E. Burckhardt et Jean Kuntz, Paris, Gallimard, coll. « Tel », 1983 ; Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie,* traduction, présentation et notes de Agathe Camus, Marie Gaille, Charlotte Gilart de Keranflech', Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », à paraître (janvier 2020) ; Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1975.

[2] Ainsi, il est largement question, dans ce champ-là, d' « autonomie en santé », et l'expression, recouvre déjà, semble-t-il, différentes significations. L'expression et son usage institutionnel forment un exemple assez significatif de l'association non questionnée de ces deux notions.

[3] Un certain nombre de travaux de sciences sociales, pointent le caractère composite du terme et son caractère ubiquitaire dans le champ de la médecine. C'est par exemple le cas de l'article de Marie Ménoret, « La prescription d'autonomie en médecine », et de l'ouvrage de Sylvie Fainzang*, L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, dans lequel elle propose un état des lieux et une critique des usages de la notion d'autonomie en santé. Voir Marie Ménoret, « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé*, 2015 et Sylvie Fainzang, *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Presses Universitaires de France, 2012. Alexandre Klein, dans une démarche qui relève de l'étude historique et philosophique, aborde la question dans un article intitulé « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Méridiennes. Histoire, médecine et santé,* 2012, p. 115-128.

[4] Éric Gagnon, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n°1, 1998, p. 69.

Éric Gagnon se demande, par exemple, si « l'affirmation de l'autonomie [dans le champ de la santé] ne contribue pas à rendre possible, dans une certaine mesure [une forme de] médicalisation »[5], ou du moins à lui libérer une place, en élargissant le champ de ce qui se rapporte à la santé. C'est une question qui se pose avec acuité lorsque l'on considère les discours institutionnels sur la santé au grand âge, et le risque « d'entrée dans la dépendance » qui lui est constamment associé. Ainsi émerge une réflexion critique sur le risque de médicalisation à outrance de la vieillesse que constitue l'association quasi systématique dans le champ gériatrique de la dépendance et de la pathologie, équivalence qui est alors questionnée dans son caractère normatif[6].

La question d'Éric Gagnon, pensons-nous, peut être convoquée dans un dialogue avec les thèses d'Ivan Illich. Celui-ci, peut-être, est celui qui a posé le plus explicitement, voire le plus frontalement, dans *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*, la question des rapports entre autonomie et santé des individus. La question de l'autonomie, en effet, préoccupe Illich, pour lequel la médicalisation transforme la santé en champ d'hétéronomie et pour lequel il s'agit, justement, de restaurer une « santé autonome » [7]. Ce qui précisément constitue la santé de chaque individu, c'est, selon Illich, son autonomie personnelle. La santé est ainsi conditionnée par une forme d'autonomie vis-à-vis de la médecine elle-même[8]. La « santé autonome » se gagne dans une indépendance vis-à-vis de celle-ci[9]. Illich oppose, *in fine*, à une médecine considérée comme iatrogène, un « art démédicalisé de la santé »[10].

Tel n'est pas notre propos, puisque nous l'inscrivons, d'emblée, dans la considération d'une pratique clinique donnée, celle de la médecine interne en service hospitalier, et plus particulièrement dans le cadre des décisions médicales qui y sont prises et du « travail du soin » qui s'y déploie. Cette notion de « travail du soin », plus que définie *a priori*, sera

[5] *Ibid.,* p. 68.

[6] C'est un point soulevé par Éric Bret, dans son article « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », et repris par Myriam Winance dans le commentaire qu'elle propose de ce même article. Voir Éric Bret, *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007, pp. 49-82 et « Dépendance versus autonomie… De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire), *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007, pp. 83-91.

[7] Voir Marie Gomes da Cunha, *La médicalisation du début de vie*, thèse de doctorat, Université Bordeaux Montaigne, sous la direction de Guillaume le Blanc, 2015, p. 38 et sqq.

[8] Ainsi par exemple il écrit : « seule une réduction substantielle de l'*output* global de l'entreprise médicale peut permettre aux hommes de retrouver leur autonomie et par là leur santé. » Illich, *op. cit.*,p. 104.

[9] Pour une présentation rigoureuse et détaillée des conceptions d'Illich, et un questionnement propre sur l'autonomie à l'ère de la médicalisation, voir Marie Gomes da Cunha, *ibid.* et plus particulièrement la première partie, « Illich ou la santé autonome ».

[10] Michel Foucault, « Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine », *Revista centroamericana de ciencas de la salud*, 3,1976, pp. 197-209. Republié dans *Dits et Écris*, vol. 3, Paris, 1994, p. 52.

illustrée et explicitée à travers les différents chapitres. Notons cependant qu'il ne s'agit pas, ici, de distinguer les activités qui relèveraient du soin, de celles qui relèveraient, à strictement parler, de la médecine ou d'une activité à visée curative. La prise de décision médicale engage, nous l'avançons ici pour y revenir plus tard, un véritable travail du soin.

L'originalité de notre perspective réside alors dans le fait que si elle ne se départ pas d'un point de vue critique sur les usages normatifs et prescriptifs des catégories d'autonomie et de santé, elle ne se focalise pas pour autant sur une critique de la médicalisation à laquelle l'association de la santé et de l'autonomie, ou de la maladie et de la dépendance[11] donne, selon certain, prise.

Un contexte spécifique : santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne

Abordant la question de l'articulation de la santé et de l'autonomie de l'intérieur d'une pratique médicale donnée, notre propos ne se situe donc pas dans la filiation directe des questions ouvertes par la critique de la médicalisation. Nous verrons cependant la question surgir, à diverses reprises, en filigrane de notre propos, ou, parfois, comme un possible contrepoint. Notre questionnement sera posé en effet, à partir de l'examen d'une spécialité médicale, celle de la médecine interne. De par son positionnement dans le paysage hospitalier, son champ d'application et l'approche globale et holistique dont elle se revendique, celle-ci porte un regard particulier sur les problèmes cliniques qu'elle prend en charge et se donne, pensons-nous, la possibilité les appréhender dans leurs différentes dimensions. Nous verrons que l'attention élargie[12] qui est parfois portée sur la personne soignée en médecine interne permet d'appréhender ensemble ces différentes dimensions de la vie humaine.

[11] Voir Bernard Ennuyer, « Les malentendus de 'l'autonomie' et de la 'dépendance' dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, 2013/5, p. 139-157 ; Claire Crignon, « Qu'est-ce que 'bien vieillir' ? Médecine de soi et prévention du vieillissement », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, n°4, 1, 2010, p. 177-191 ; Christine Dourlens, « Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2, 2008, p. 156-178.

[12] Nous empruntons cette notion d' « attention élargie » à la lecture que font Henri Hécaen et Georges Lantéri-Laura de la position « globaliste » de Kurt Goldstein des lésions cérébrales, dans *Évolution des connaissances et des doctrines sur les localisations cérébrales*. Paris, Desclée de Brouwer, 1977. Pour Goldstein, une attention élargie est nécessaire pour rendre compte de l'état pathologique. Interviennent à ses yeux, nous disent Hécaen et Lantéri-Laura « outre la lésion, la nature de la maladie, l'état du reste du cerveau, la constitution psychophysique, et ainsi de suite » (p. 216). Pour rendre compte d'un déficit, « il faut aussi reconnaître des facteurs qui ne doivent rien à la topographie : nature de la lésion, âge du sujet quand il la subit, caractéristique propres au sujet et à son expérience antérieure, traitement et rééducation » . (p. 246). Par extension, l'attention élargie est celle qui est portée par le médecin sur le patient en tant que tout.

Nous prendrons plus particulièrement en considération des situations de décisions médicales désignées par les médecins comme « complexes » - dont il faudra éclairer la complexité, qui, nous le verrons, est souvent multifactorielle -, et les regards et perspectives médicales qui permettent d'appréhender cette complexité.

Sans s'y restreindre, notre réflexion nous amènera à nous focaliser sur la prise en charge en médecine interne de personnes « polypathologiques »[13], et/ou atteintes de maladies chroniques et de comorbidités à l'occasion notamment d'épisodes de crise ou de pathologies intercurrentes aigües[14].

Si ces situations ne constituent pas, historiquement, le cœur du champ d'application de la médecine interne, la prise en charge de patients polypathologiques à l'occasion d'épisodes aigus ou de pathologies intercurrentes ou encore de patients dits « fragiles »[15] pour une affection aigüe, constitue, de fait, une part importante de son activité de soin et met à l'épreuve un certain nombre de ses revendications et de ses spécificités. En effet, ces situations appellent non seulement des approches systémiques ou « holistiques », qui considèrent l'organisme comme un tout intégré, mais également des approches globales[16], qui prennent en compte la personne dans son contexte de vie, son milieu, ses relations avec les autres, ses besoins, ses attentes, etc.

Par ailleurs, ces situations, bien souvent, non seulement cristallisent les difficultés liées à l'autonomie comme valeur morale et à l'application, dans le cadre des soins et les décisions,

---

Au-delà du débat sur les localisations cérébrales, l'appel à une attention élargie chez Goldstein va de paire avec l'exigence d'une approche clinique et thérapeutique « holistique ». Henri Hécan et Georges Lantéri-Laura, *Évolution des connaissances et des doctrines sur les localisations cérébrales*. Paris, Desclée de Brouwer, 1977. Nous confronterons, tout au long de ce travail, la notion d'attention élargie avec celle d'un regard clinique focalisé sur la pathologie ou sur des problèmes cliniques à une dimension, la dimension « biomédicale ».

[13] Le terme de polypathologie est employé lorsque un individu est atteint de plusieurs affections caractérisées. S'il semble qu'il n'y ait pas de définition consensuelle du terme, la définition la plus acceptée est celle qui définit la polypathologie comme « la co-occurrence de plusieurs maladies chroniques chez le même individu sur la même période ». Dans l'usage courant, le terme semble faire référence plus spécifiquement aux sujets âgés.

[14] Les pathologies intercurrentes sont des affections survenant au cours d'une autre maladie, et venant s'ajouter à ou aggraver la première.

[15] Nous reviendrons très largement sur la définition de la fragilité, notamment telle qu'elle est définie dans le secteur gériatrique. Le concept de fragilité y joue comme un concept multidimensionnel, qui reçoit une extension plus ou moins grande selon les approches. La « fragilité gériatrique » est conçue, a minima, comme une diminution des capacités de réserves physiologiques, mais certains usages du terme excèdent la désignation d'un état physiologique.

[16] Il est difficile de distinguer une approche systémique, une approche holistique et une approche globale. Les trois adjectifs jouent la plupart du temps comme synonymes, si ce n'est que la notion d'approche globale tend à considérer ensemble des éléments hétérogènes ou différentes dimensions d'un même objet (que ce soit un individu ou une situation) tandis que l'approche systémique ou holistique prend pour objet comme un tout intégré.

d'un « principe d'autonomie »[17], mais elles questionnent également l'autonomie fonctionnelle ou l'autonomie d'action[18] érigée en norme de soin, et pensée comme l'autre de la dépendance. En outre, comme nous aurons à charge de le montrer, elles incitent à penser des formes différentes d'autonomies, prenant en compte les diverses dépendances qui permettent à la personne malade de conserver ce que nous appellerons une certaine « latitude de vie ». La notion de latitude de vie est cela même que nous nous attacherons à caractériser, tout au long de ce travail, pour, au dernier chapitre, tenter d'en approcher une définition. Comme nous l'expliquerons plus en détail par la suite, elle fait écho à une formule de Canguilhem, pour lequel la santé est précisément « la latitude des normes de la vie et du comportement. » [19]

Ainsi, dans le soin qui leur est apporté et les décisions qui les concernent, différents sens de l'autonomie s'entrecroisent : le souci de l'autonomie fonctionnelle, la considération de l'autonomie sociale et de l'insertion dans des réseaux d'aides, de soutien, et de soins formels et informels, et les questions relatives à l'autodétermination et aux choix cruciaux concernant l'existence. Ces différents sens de l'autonomie s'entremêlent, nous le verrons, avec les considérations relatives à la santé.

Ce sont ainsi dans les fluctuations et les variations qu'elles connaissent, dans les états pathologiques, dans le risque de leur perte, dans leur restriction et dans la nécessité corrélative d'en prendre soin, que la santé et l'autonomie sont le plus révélatrices d'un rapport de l'homme au milieu, au monde, aux autres, qui intéresse le philosophe tout autant, peut-être, que le médecin.

En inscrivant notre réflexion dans un tel contexte, nous nous demanderons quels rôles jouent la santé et l'autonomie dans la pensée et la pratique médicale confrontées au risque de leur perte ? Peut-on se donner un concept positif de santé – qui ne réduise pas celle-ci à l'absence

[17] On parle, en éthique, du principe d'autonomie ou du principe de respect de l'autonomie. Le principe éthique du respect de l'autonomie de la personne a pour corrélat la règle du consentement libre et éclairé. Il est considéré comme un des piliers fondamentaux de l'éthique médicale. Nous reviendrons largement sur ce principe, sur les différentes doctrines dans lesquelles il trouve sa source, et sur les principales critiques qui lui ont été adressées.
[18] L'autonomie fonctionnelle est la capacité à réaliser seul certaines activités et/ou tâches de la vie quotidienne.
[19] Georges Canguilhem, « Le normal et le pathologique », in *La connaissance de la vie*, *op. cit*., p. 215. Arnaud François, dans ses *Éléments pour une philosophie de la santé*, fait ainsi de la « latitude de vie », concept qu'il travaille à partir de Canguilhem, un critère, le principal, de la santé et de la maladie. Nous caractériserons, pour notre part, la latitude de manière sensiblement différente. Elle fait écho, dans notre travail, à celle de latitude de décision. Nous devons cependant à Arnaud François d'avoir attiré notre attention sur l'usage de cette notion chez Canguilhem. Arnaud François, *Éléments pour une philosophie de la santé*, Paris, Les Belles-Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2017.

de maladie - qui fasse droit à l'autonomie entendue de manière plurielle et puisse faire l'objet d'un soin, même dans les situations d'états pathologiques durables ?
Les situations de polypathologies, les situations de maladies chroniques et de comorbidités, et les fragilités[20] dans le rapport au monde qu'elles induisent, sur lesquelles nous seront amenés à focaliser notre attention, sont-elles toujours de tels démentis infligés à la santé et/ou à l'autonomie que leur considération, ou leur visée, dans les relations de soin et les décisions médicales ne fasse plus sens ? Quel sens donner alors à ces concepts ? Quel éclairage l'interrogation philosophique peut-elle apporter sur leur articulation et, peut-être plus encore, qu'apprend-elle des usages médicaux de ces deux termes et de cette articulation ?

L'originalité de notre démarche nous semble tenir principalement à deux choses. Tout d'abord, elle réside dans la tentative d'articuler une philosophie de la décision et du soin médical à une philosophie de la santé[21], ou dirons nous, des « états de santé », celle-ci étant conçue dans toute sa variété et sa latitude[22], dans une perspective qui replace la question du respect et du soin de l'autonomie des personnes soignées, prise dans ses sens multiples, dans une visée plus large : celle, pour le soin, de restaurer, de préserver ou de maintenir, une certaine latitude de vie, et de pouvoir être, *in fine*, un soutien à différentes « allures de la vie »[23]. La notion de philosophie de la santé évoque, en langue française, peut-être tout d'abord le titre du recueil de conférences données par Hans-Georg Gadamer devant des médecins, *Philosophie de la santé.* Plus récemment, Arnaud François a proposé des *Éléments*

[20] Ici, la notion prend la signification que lui donne le langage ordinaire de facilité à se briser et à se rompre, d'une disposition à être altéré. Nous verrons que les usages gériatriques du terme sont tirés de ceux du langage commun mais ne s'y réduisent pas.
[21] La notion de philosophie de la santé évoque, en langue française, peut-être tout d'abord le titre du recueil de conférences données par Hans-Georg Gadamer devant des médecins, *Philosophie de la santé.* Plus récemment, Arnaud François a proposé des *Éléments pour une philosophie de la santé*, titre d'un ouvrage sur lequel nous reviendrons dans ce travail. De manière schématique, notons que la notion de « philosophie de la santé » semble pouvoir faire référence à deux choses : d'une part, une approche philosophique qui se demande comme définir le concept de santé. Une telle approche caractérise une philosophie de la médecine, de tradition analytique, qui propose une analyse conceptuelle de la notion de santé et part à la recherche d'un critère de démarcation entre santé et maladie. D'autre part, l'on peut penser à un autre type d'approche, qui questionne notamment le vécu des individus aux prises avec des problèmes de santé, dans une perspective que l'on peut qualifier d'herméneutique. Hans Georg Gadamer, *Philosophie de la santé*, trad. M. Dautrey, Paris, Grassset, coll. « La grande raison », 1998 ; Arnaud François, *Éléments pour une philosophie de la santé*, Paris, Les Belles-Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2017.
[22] Voir Lennart Nordenfelt, « On concept of positive health », in Schramme, Thomas & Edwards, Steven (ed.), *Handbook of Philosophy of Medicine*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2017, p. 31.
[23] La notion d' « allure » chez Canguilhem, fait référence à différentes formes de normativités, des normativités spécifiques, qui sont toujours référées à des normes individuelles. La notion d'allure apparaît chez Canguilhem en rapport avec la physiologie ; ainsi, il définit la physiologie comme « *science des allures stabilisées de la vie* » (*Le normal et le pathologique, op.cit*, p. 137) Rappelons également que la pensée canguilémienne contient par ailleurs une critique des normes sociales et de leur pouvoir de normalisation et affirme la nécessité de faire droit à différentes allures de vie, différentes formes de normalité.

pour une philosophie de la santé, titre d'un ouvrage sur lequel nous reviendrons dans ce travail. De manière schématique, notons que la notion de « philosophie de la santé » semble pouvoir faire référence à deux choses : d'une part, une approche philosophique qui se demande comme définir le concept de santé. Une telle approche caractérise une philosophie de la médecine, de tradition analytique, qui propose une analyse conceptuelle de la notion de santé et part à la recherche d'un critère de démarcation entre santé et maladie. D'autre part, l'on peut penser à un autre type d'approche, qui questionne notamment le vécu des individus aux prises avec des problèmes de santé, dans une perspective que l'on peut qualifier d'herméneutique.

Ensuite, l'originalité du propos tiens à l'ancrage de notre réflexion dans la considération d'une pratique médicale donnée, celle de la médecine interne, dont on fait l'hypothèse que, de par certaines de ses spécificités, elle porte un regard spécifique sur les situations de soins complexes qui soulèvent des problèmes à plusieurs dimensions[24].

La santé, « entre silence médical et parole philosophique »[25]

La possibilité de penser ensemble la santé et l'autonomie dans le cadre d'une réflexion qui prend pour point de départ des situations de décisions médicales ne va pas de soi, pour deux raisons principales : tout d'abord, la santé est un concept presque totalement absent du discours des médecins. Au contraire de la maladie, elle n'est pas quelque chose à quoi ceux-ci se réfèrent explicitement. Si les médecins observent des états de santé variés, ils ne s'aventurent guère à définir la santé et celle-ci, en contexte clinique, s'efface du discours médical quotidien. Gilles Barroux, dans une belle formule, situe ainsi la santé « entre silence médical et parole philosophique ». Au silence des médecins sur la notion répond l'intérêt des

[24] On peut en effet regretter, avec Alexandre Klein, que la philosophie de la santé se trouve parfois « écartelée », entre une réflexion sur la « dimension conceptuelle » de la santé et une réflexion sur sa dimension « vulgaire », les deux étant, *in fine*, indissociables. Alexandre Klein pointe notamment le risque, pour une philosophie de la médecine qui ne se centre que sur des analyses conceptuelles, de « perdre le contact avec le vécu, les représentations et les pratiques des acteurs du soin qui sont pourtant au cœur de la transformation des notions et des savoirs liés aux problématiques de santé. » Nous prenons au sérieux ce risque, et c'est pourquoi nous avons souhaité traiter la question de l'articulation des concepts de santé et d'autonomie en nous attachant à faire émerger les problèmes qu'elle pose de l'intérieur d'une pratique donnée. Voir Alexandre Klein, « Pour une philosophie de la santé : la philosophie au service de la santé (et inversement), https://www.philosophie.ch/fr/philosophie-fr/philosophie-et-sante/pour-une-philosophie-de-la-sante-la-philosophie-au-service-de-la-sante-et-inversement, consulté le 12.02.2019.

[25] Gilles Barroux, « La santé entre silence médical et parole philosophique », séminaire du 30 mars 2016, Collège international de philosophie.

philosophes[26] pour la santé. Ainsi, par exemple, le concept de santé, celui de maladie, ainsi, que la question de leur démarcation, ont fait l'objet d'une vaste littérature philosophique[27], à laquelle nous nous référerons de manière seulement épisodique. En effet, depuis, avec et après Canguilhem, la question de la distinction du normal et du pathologique a alimenté un certain nombre de débats qui durent encore. Ces débats opposent notamment les partisans d'une conception normativiste qui s'appuient sur une critique des concepts biomédicaux de santé et de maladie et pour lesquels les concepts de santé et de maladie « sont intrinsèquement normatifs car ils dépendent des valeurs sociales et des intérêts humains »[28] et les partisans d'une conception naturaliste de ces concepts, pour lesquels la distinction de la santé et de la maladie peut relever d'un jugement scientifique et empirique indépendant de valeurs.

Pour notre part, c'est l'extension et la labilité des concepts de santé et d'autonomie qui nous intéresse et la possibilité de penser une forme de santé qui s'appréhende comme une « latitude de vie » qui demeure malgré les restrictions, les déficits, les dépendances induits par la maladie.

« L'autonomie des philosophes » et « l'autonomie des médecins »

La notion d'autonomie est devenue centrale dans le champ de la pratique médicale[29] et joue désormais à la fois comme norme pour la décision et, au même titre voire, dans certaines situations, plutôt que la santé, comme norme de soin[30]. En tant que telle, la considération de l'autonomie des personnes, entretient des rapports ambivalents avec celle de leur santé.

Mais de quelle autonomie parle-t-on ?

[26] Voir notamment Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op.cit.* Un exemple notable dans la philosophie contemporaine de l'intérêt de la philosophie pour la notion de santé est la proposition d'Arnaud François d'*Éléments pour une philosophie de la santé ;* Alexandre Klein interroge quant à lui « La santé comme norme de soin », *Philosophia Scientiae*, 12-2, 2008 ; Céline Lefève, « La philosophie du soin », *La matière et l'esprit* n°4, « Médecine et philosophie » (dir. D. Lecourt), Université de Mons-Hainaut, avril, 2006, p. 25-34 ; Jean-Marc Ferry, Caroline Guibert Lafaye, Mark Hunyadi, *Penser la santé*, Paris, PUF, 2009

[27] Pour une présentation et une analyse détaillée des divers courants et des débats autour des définitions de la santé et de la maladie, voir Élodie Giroux, *Après Canguilhem. Définir la santé et la maladie,* Paris, PUF, coll. « Philosophies », 2010 ; et pour une présentation synthétique : Maël Lemoine, « Les concepts de santé et de maladie », *Médecine*, juin 2013, pp. 273-278.

[28] Élodie Giroux, *ibid.* emplacement 127 (format numérique).

[29] Marie Ménoret, « La prescription d'autonomie en médecine », *art.cit.* ; Éric Gagnon, « Avez-vous dit « autonomie » ?, *Pratiques, Les Cahiers de la médecine utopique*, « Autonomie » et santé, n° 68, 2015, p. 12-14 ; Klein, Alexandre, « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Méridiennes. Histoire, médecine et santé,* 2012, p. 115-128.

[30] Alexandre Klein, « La santé comme norme de soin », *Philosophia Scientiae*, Normes et santé, 12, 2, 2008, pp. 213-227.

Car l'autonomie, nous le verrons, est un concept composite et ubiquitaire[31] fréquemment mobilisé dans la pratique médicale, et plus particulièrement dans les situations de décision en médecine interne, dans des usages divers et plurivoques. Se dessine notamment une ligne de partage entre ce que, pour reprendre les termes de l'un des médecins du service dans lequel nous avons pu faire des observations, l'on pourrait appeler « l'autonomie des médecins » et « l'autonomie des philosophes ». L'autonomie des philosophes pourrait alors être conçue comme la faculté de se déterminer par soi-même, ou comme la capacité du sujet à décider pour lui-même des règles auxquelles il obéit, et à agir en conséquence[32].

L'autonomie des médecins, quant à elle, ferait référence à un autre type d'autonomie : la signification la plus usuelle de la notion d'autonomie est, en effet, dans le champ de la médecine, celle d'autonomie fonctionnelle[33]. Ainsi, par exemple, les personnes malades, ou encore les personnes âgées dites « fragiles », sont présentées comme des personnes « en perte d'autonomie » ou « à risque » de l'être, c'est-à-dire d'être de moins en moins capables de réaliser seules les activités courantes de la vie quotidienne.

Cette distinction, toute schématique et artificielle qu'elle soit, étant posée, elle semble alors délimiter des domaines distincts pour des types de questionnements différents. Le philosophe, dès lors, aura pour tâche de se concentrer sur les questions relatives à l'autonomie morale de l'homme, et le médecin, sur celles concernant l'autonomie fonctionnelle ou plus généralement l'autonomie d'action des personnes malades ou dites « fragiles ».

Un examen de la littérature qui se saisit de la notion d'autonomie dans le cadre d'une réflexion sur la pratique médicale témoigne largement d'un tel partage. La philosophie, l'éthique, le droit notamment abordent la question de l'autonomie morale et décisionnelle des individus, de ce qui en fonde le principe, qui l'érige en valeur, et fait du respect de l'autonomie des personnes, arrimé à la question de leur dignité, une exigence éthique pour la pratique médicale[34]. Peu de place est faite, alors, à la prise en considération conjointe d'autres

[31] Ce que nous nous attacherons à montrer. Voir également Grillo, Emmanuel, « L'autonomie : dimensions et paradoxes », *Éthique et santé*, 2004,1, pp. 179-181.

[32] Nous reviendrons sur l'ancrage dans la philosophie kantienne d'une telle conception.

[33] Ce sont ici des définitions « par provision » que nous serons amenés par la suite à affiner et à enrichir, en questionnant notamment une telle distinction.

[34] Et, bien souvent, pointent les difficultés qu'elle soulève. Pour une approche pluridisciplinaire, voir par exemple, Thierry Martin (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, Coll. « Annales littéraires », 2018. Pour un questionnement sur la norme d'autonomie qui ne se limite pas aux soins de santé, Marlène Jouan et Sandra Laugier,), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009.

formes d'autonomie et de leur mobilisation dans la pratique médicale[35], ou encore à la façon dont elles s'articulent à des considérations relatives à la santé des personnes.

Pourtant, c'est bien l'autonomie dans ses diverses acceptions - qui devront être affinées et qui excèdent la distinction schématique que nous venons de faire - qui entretient, *in fine* des rapports avec la notion de santé et entre en jeu dans les décisions médicales.

- **PLAN**

Notre réflexion s'articulera en trois grands moments, chacun mobilisant à son tour un certain nombre d'incursions destinées à poser les jalons de notre réflexion, pour, au dernier chapitre, tenter de déployer notre élaboration conceptuelle qui tâche d'articuler latitude de vie et latitude de décision et de montrer comment, dans certaines situations, elles peuvent devenir des objets et des visées du soin.

Dans une première partie, nous reviendrons sur l'histoire de la médecine interne, sur sa naissance tardive en tant que spécialité médicale, et nous tenterons de la situer dans le paysage hospitalier à partir notamment de ses spécificités vis-à-vis d'autres spécialités médicales. Nous tenterons d'identifier les conditions socio-historiques qui ont conduit les internistes à déployer des revendications identitaires fortes, dans une « rhétorique professionnelle » qui cherche tout à la fois à singulariser la médecine interne et à en légitimer la place dans le système de soin. À partir d'une analyse des discours portés sur la médecine interne « par » la médecine interne, nous identifierons les éléments principaux qui participent à faire l'identité et la spécificité revendiquées de la spécialité. Nous verrons qu'elle revendique une position singulière dans le paysage hospitalier, et se distingue notamment des

[35] Fabrice Gzil, cependant, a posé la question des différents sens que l'on donne, dans le champ de la clinique et au-delà, à l'autonomie, et a exploré la question de l'articulation de ces différentes significations dans le cadre des maladies neurodégénératives, et notamment de la maladie d'Alzheimer. Voir notamment Fabrice Gzil, « Autonomie fonctionnelle, morale et sociale : comment articuler, en théorie et en pratique, les trois dimensions de l'autonomie ? », Conférence donnée lors du colloque « santé mentale, société, cognition », à l'École Normale Supérieure, Paris, 10 janvier 2013, http://savoirs.ens.fr/expose.php?id=1002
Jukka Varelius, dans un article intitulé « Health and Autonomy », cherche à déterminer l'étendue de la capacité d'autonomie qu'une personne doit avoir pour qu'elle soit considérée comme étant en bonne santé. Sa réflexion prend en considération l'autonomie entendue dans des sens divers. Varelius, *in fine*, élabore une conception de la santé qui l'assimile à la capacité d'autonomie, est qui est donc « compatible avec le respect de l'autonomie individuelle au sens de la capacité du patient à mener une vie autonome ». Jukka Varelius, « Health and Autonomy », *Medecine, Health Care and Philosophy*, 2005, 8, pp. 221-230.

spécialités dites d' « organes » par une approche alors qualifiée de « globale » et « holistique » de l'organisme et de la personne malade.

Dans une deuxième partie, nous interrogerons les « nouvelles normes », qui, de manière non spécifique à la médecine interne, contribuent à façonner le regard médical et les procédures de décision médicale.
Nous questionnerons la pertinence de penser ensemble la santé et l'autonomie dans une réflexion sur la décision médicale. Avançant l'idée que l'autonomie est désormais une notion centrale dans les pratiques de soin et de décision médicale, nous serons conduits à montrer que l'autonomie joue désormais comme une norme pour la décision médicale et dans certaines situations, peut-être davantage que la santé, comme une norme de soin.
La notion d'autonomie joue, dans le champ de la médecine, comme un concept à large spectre dont il faudra préciser les sens et les usages, et la manière dont ces différents sens s'articulent ou entrent en tension avec la santé. Le concept d'autonomie a été travaillé par une longue tradition philosophique hors du champ médical. Nous en resituerons, brièvement, l'histoire, en vue d'éclairer certains des sens que la notion semble revêtir aujourd'hui, en médecine et ailleurs, et tenterons de retracer les lignes d'explication de son émergence en tant que valeur, norme, et principe dans le champ de la médecine.
Dans un second temps, nous nous intéresserons aux outils, normes, standards et modèles qui encadrent et régulent les pratiques de décision médicale contemporaines : nous verrons que la médecine fondée sur les preuves et ses outils, ainsi que les modèles dits de « prise de décision partagée », contribuent à façonner le regard porté sur les problèmes cliniques et les manières d'y répondre. Un tel regard, dont il s'agira de spécifier les modalités, est mis à l'épreuve par les situations complexes en médecine interne. Nous verrons les limites d'approches qui reposent largement sur un modèle de soin imprégné d'une logique curative, et sur la formulation de problèmes cliniques « à une dimension », qui ne font pas nécessairement droit à la complexité des situations rencontrées en médecine interne, au carrefour de l'aigu et du chronique, du curable et de l'incurable, complexité qui engage des approches plurielles, et parfois une « attention élargie » portée sur des problèmes de santé à plusieurs dimensions.

Dans une troisième partie, nous porterons notre attention sur des situations concrètes de décisions médicales marquées par des formes de complexité et d'incertitude, et dans lesquelles se pose, de manières diverses, la question de l'autonomie des patients et de leur rôle dans la prise de décision. Nous verrons que ces situations complexes dans lesquels

l'espace de la décision médicale est restreint par un certain nombre de contraintes invitent à repenser à nouveaux frais la question de l'autonomie des patients dans la décision médicale. Nous confronterons ainsi l'idéal d'autonomie à la notion d'*espace décisionnel restreint :* quel sens a la promotion de l'autonomie des personnes dans des situations complexes dans lesquelles leur espace de décision est restreint, à tel point, parfois, qu'il est réduit à une peau de chagrin ? Nous tenterons de montrer que le « travail du soin », qui s'attache à maintenir un espace de décision suffisant pour que le fait même de faire un choix ait un sens, et qui s'attache à ménager une latitude de décision dans des espaces décisionnels restreints, se révèle être un travail collectif, dans lequel les patients ont une place variable. Nous nous intéresserons à la façon, dont, concrètement, est partagé et travaillé l'espace de la décision médicale dans le contexte de situations complexes en médecine interne. À travers l'exposition de cas cliniques construits à partir de situations d'hospitalisation observées dans un service de médecine interne, qui impliquent, en première ligne, Madame D., Monsieur L., Madame W., Monsieur J., et de Monsieur G., mais aussi leurs proches et les professionnels qui les accompagnent, nous montrerons que se déploient, dans le travail du soin, différentes grammaires de l'autonomie, qui, plutôt que de faire de l'autonomie des patients un point de départ, ou encore d'ériger l'autonomie en valeur suprême, s'attache à maintenir, pour ces personnes, une certaine latitude de décision. Affleure la possibilité de relations de soin et d'accompagnement à géométrie variable, dans lesquelles le regard médical s'ajuste à la complexité des situations, aux besoins et à la vulnérabilité des patients, celle-ci pouvant prendre différentes formes.

L'autonomie devient alors non plus seulement un point de départ, mais se retrouve au cœur du travail du soin et de la décision. Plus encore, le souci de maintenir une certaine latitude de décision vient s'inscrire dans la visée plus large du maintien ou de la restauration d'une certaine latitude de vie pour des personnes en état pathologique durable pour lesquelles l'autonomie, entendue comme indépendance, et la santé, comme absence de maladie, ne sont plus l'horizon. C'est alors la visée même du soin et de l'action thérapeutique qui est en question. Cela nous amènera à formuler l'hypothèse d'une forme de « latitude de vie » qui demeure dans les états pathologiques. Il s'agit, néanmoins, d'une « certaine » latitude. Celle-ci, du fait de la maladie, des limitations, restrictions et des dépendances qu'elle induit, est parfois faible, étroite, balbutiante, sans pour autant qu'en résulte un démenti infligé, de manière radicale, à la santé et à toute forme d'autonomie. Ce point est crucial, puisqu'il s'agit pour nous d'approcher quelque chose comme la santé, ou nous dirons, plutôt, la latitude de

vie, de ceux qui vivent dans des états que la médecine qualifie parfois de « pathologiques », ou qu'elle situe au carrefour du normal et du pathologique, et d'en faire l'une des visées, peut-être la principale, du soin.
Ce que nous interrogerons, alors, c'est possibilité d'une pratique médicale et de décisions qui ne soient pas arrimées à une conception restrictive de la santé comme absence de maladie et qui n'évalue pas l'autonomie à l'aune de l'indépendance dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, qu'il s'agisse de prendre des décisions, d'exécuter réaliser les activités du quotidien.

Dans le travail qui suit, nous poserons pas à pas les jalons d'une réflexion normative et théorique sur la façon dont la pratique médicale et soignante peut intégrer la visée d'une certaine latitude de vie, qui englobe celle du maintien d'une certaine latitude de décision dans des espaces décisionnels restreints. Cette réflexion se déploie, pour reprendre la formulation de Benoît Eyraud « à partir d'éléments empiriques, descriptifs et conceptuels dont l'assemblage a une vocation heuristique »[36]. Si certains de ces éléments constituent une matière étrangère pour la philosophie, il s'agit d'un matériau composite, qui appelle des attitudes philosophiques diverses, tenant à la fois de l'analyse conceptuelle et de la philosophie empirique.

Notre travail s'inscrit à la croisée d'une philosophie de la médecine entendue comme une réflexion sur le savoir et la pratique médicale, et d'une philosophie du soin, au sens où nous engageons une réflexion, au carrefour de l'éthique et de l'épistémologie, sur ce que soigner veut dire, notamment dans des situations dans lesquelles la santé comme l'autonomie sont fragilisées de manière durable.

- **MÉTHODE**

Le présent travail trouve son origine dans la rencontre d'une question philosophique et de pratiques concrètes, de pratiques concrètes et d'un regard porté sur elles. Il ne s'agit pas pour autant d'une enquête empirique. C'est avec une liberté assumée que nous entrecroiserons les observations que nous avons pu faire à l'hôpital, en service de médecine interne, et des analyses conceptuelles et théoriques qui parfois sont suscitées par le « terrain », et d'autres

[36] Benoit Eyraud, « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*, 2006/1, n°73, p. 73.

fois l'interrogent *a priori* et, dès lors, façonnent le regard porté sur les situations. L'enjeu, pour une recherche philosophique qui se confronte à des pratiques concrètes, est tout d'abord celui de ne pas produire un discours surplombant la réalité quotidienne et les enjeux et problèmes perçus par les acteurs eux-mêmes. Il s'agit alors d'étudier les problèmes dans leur dimension sociohistorique, mais également dans leur dimension pratique, de saisir le divers du réel, dans une manière concrète d'aborder les problèmes.
Une philosophie « de terrain »[37], donc, mais jamais uniquement, puisqu'ici le terrain est un pôle du travail philosophique, avec lequel nous prendrons au besoin de la distance. La philosophie, si elle construit ici sa réflexion sur l'observation de pratiques, ne se donne pas pour mission de rendre compte de ce qui est.

Nous voudrions, dans ce travail, tenter de répondre à l'exigence formulée par Yves Schwartz, reprenant une idée de Georges Canguilhem, pour lequel

> tout travail philosophique doit s'astreindre à un *va-et-vient* entre trois pôles : un « chaos de matières étrangères »[38], une interrogation du patrimoine philosophique, pour tenter, au troisième pôle, celui de l'élaboration philosophique au présent, de proposer des cohérences conceptuelles toujours inachevées.[39]

Or, nos matières étrangères, ici, sont constituées tout à la fois de discours et de pratiques, entre lesquels nous nous permettons parfois certains rapprochements. Si elles ont toutes

[37] La philosophie, aujourd'hui, se pose la question de son rapport au terrain et un certain nombre de réflexions ont été élaborées sur la place du terrain dans un travail philosophique. Nous préciserons seulement ici qu'une philosophie « de terrain » se distingue d'une philosophie appliquée, c'est-à-dire d'une philosophie, qui pourrait être pensée indépendamment du terrain auquel elle s'applique. Elle s'oppose, par ailleurs, pour reprendre une formule de Fabrice Gzil qui nous semble intéressante, « à un exercice de la philosophie qui serait une exégèse permanente d'elle-même ». La notion même de philosophie de terrain désigne cependant des approches diverses et variées, en témoigne la diversité des approches décrites par différents philosophes qui se revendiquent d'une philosophie de terrain ou d'une philosophie empirique lors de la journée d'étude organisée le 29 janvier 2019 à l'École normale supérieure de Lyon, intitulée « Une philosophie de terrain ? » et dont les interventions sont consultables en ligne https://www.youtube.com/watch?v=YfZw-Qeghqs&list=PLugAD0J2Yf2IE5Z-oAxkA5XYydymqH-SM, mis en ligne le 1er mars 2019, consulté le 3 mars 2019.
[38] Yves Schwartz fait bien entendu référence ici aux propos de Georges Canguilhem énoncés dans l'introduction à l'*Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* (1943) : « la philosophie est une réflexion pour qui toute matière étrangère est bonne, et nous dirions volontiers pour qui toute bonne matière doit être étrangère ». Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique* (1966), Paris, Puf, coll. « Quadrige », 2010, p. 7.
[39] Yves Schwartz, *Le paradigme ergologique ou un métier de philosophe*, Toulouse, Octarès, 2000, et du même auteur, « Une histoire philosophique du concept d'activité : quelques repères. Première partie », *Ergologia*, n° 6, mars 2012, p. 117.

rapport à la médecine, et plus particulièrement à la pratique médicale, elles forment néanmoins un matériau composite qui appelle des attitudes philosophiques diverses.

Différents types de corpus

C'est également le corpus mobilisé dans le cadre de ce travail qui constitue un matériau composite, constitué de différents types de littératures : une littérature non seulement philosophique mais également médicale et institutionnelle, éthique et bioéthique, sociologique, anthropologique et juridique.

Le corpus travaillé dans la première partie est constitué d'un ensemble de textes qui, directement ou indirectement, énoncent un propos sur la médecine interne et émanent, pour la plupart, de médecins (articles, thèses, livre blanc, ainsi que quelques essais et mémoires d'internistes). Nous l'aborderons par une approche « archéologique », selon une méthode d'inspiration foucaldienne sur laquelle nous reviendrons. Ainsi nous procèderons, à partir de ce corpus que nous décrirons en détail, à l'identification d'une rhétorique professionnelle qui s'appuie sur un certain nombre de référents et de lieux communs, interrogerons ces lieux communs « en tant que communs » et non questionnés, en essayant d'analyser les conditions d'émergence des discours, des concepts récurrents qu'ils mobilisent et de leurs mutations.
Nous avons intégré à ce corpus les réponses à un questionnaire par le biais duquel nous avons interrogé les représentations des internistes vis-à-vis de leur spécialité. Ce questionnaire a été diffusé auprès des internistes par l'intermédiaire du chef de service dans lequel nous avons fait nos observations et du secrétariat de la Société Nationale Française de Médecine Interne[40].
Il n'existe pas, à notre connaissance, de travaux qui abordent la spécialité médicale qu'est la médecine interne en tant que telle, ou qui en retracent l'histoire. La médecine interne française n'a pas fait l'objet de travaux spécifiques d'histoire des spécialités médicales, ou de sociologie des professions médicales, à l'exception d'une thèse de médecine intitulée *Histoire de la médecine interne* et des brèves analyses que Georges Weisz consacre à la médecine interne, et qui mettent en regard la place de celle-ci dans les processus de spécialisation

[40] Nous avons reçu 16 réponses au questionnaire. La représentativité des données qualitatives issues de l'analyse des réponses est donc limitée Celui-ci qui comprenait 7 questions dont 3 ouvertes. Parmi les répondants, 5 pratiquent la médecine interne depuis plus de 20 ans, 7 de 10 à 20 ans et 5 de 1 à 10 ans. 14 exercent en CHU et 2 en Centre Hospitalier, 5 sont également formés à une autre spécialité.

médicale en France, en Angleterre, en Allemagne et aux États-Unis, dans son ouvrage *Divide and conquer. A Comparative History of Medical Specialization.*
Nous avons donc jugé nécessaire de faire ce travail de recherche, de compilation et d'analyse d'un corpus hétérogène, dont l'analyse permet de mettre à jour une rhétorique professionnelle et un certain nombre de revendications identitaires qui nous disent quelque chose de la médecine interne, de son histoire et de ses spécificités, et permettent d'éclairer certains aspects de cette pratique. Par ce travail d'analyse de corpus nous espérons également pouvoir mettre en lumière ce qui fait la spécificité de la médecine interne vis-à-vis de la question qui nous intéresse.

Dans le second chapitre de la partie suivante, notre corpus sera constitué pour partie d'une littérature médicale et institutionnelle qui aborde la médecine fondée sur les preuves, en décrit les principes, les applications, revient sur son émergence et en énonce les limites. Nous reviendrons également sur les principales critiques qui ont été portées, tant par des médecins que par l'épistémologie médicale ou les sciences humaines et sociales, à leur encontre. De même, nous reviendrons sur la promotion institutionnelle et médicale des modèles de décision partagée et aborderont les critiques qui ont été formulées à leur égard.

Une approche empirique

Il s'agit donc, nous l'avons dit, d'un travail philosophique fait de va-et-vient entre différents pôles et qui s'appuie notamment sur un certain nombre d'observations effectuées, sur le temps long pour certaines, dans des services de médecine interne. Nos analyses ne reposent pas sur un « terrain » au sens technique que confèrent l'anthropologie ou la sociologie à ce terme[41]. Il s'appuie néanmoins sur des observations que l'on pourra qualifier d'ethnographiques, menées dans deux services de médecine interne, sur le long terme pour l'un, de manière épisodique pour l'autre. Ces observations ont été complétées de discussions informelles et d'entretiens avec les équipes médicales de ces services.

Notre sujet, en effet, nous a semblé appeler à la fois une analyse conceptuelle et une démarche de philosophie empirique impliquant un regard porté sur des pratiques concrètes. Cette démarche implique que la philosophie s'installe, pour un temps donné, dans le contexte

[41] Voir par exemple Jean-Pierre Olivier de Sardan, « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Enquête*, Les terrains de l'enquête, 1, 1995, pp. 71-109.

propre à son objet d'étude. C'est pourquoi nous avons effectué des observations de terrain dans un service de médecine interne de CHU[42]. Nos questions de recherche ont été affinées, transformées ou validées à partir des observations *in situ* et des entretiens formels et informels menés avec les médecins du service.

Les observations[43] non participantes, dans le premier service, ont été menées à raison d'une semaine par mois, au cours desquelles nous avons observé des « visites » [44], des consultations, des staffs[45], des réunions de concertations pluridisciplinaires, ainsi que tout ce qui constitue la vie quotidienne du service (relèves, discussions informelles, repas, moments de formation et d'échanges pédagogiques entre séniors, internes, externes…).

Au cours de ces observations nous avons essentiellement suivi et observé l'équipe médicale : chef de service, médecins « séniors »[46], internes et externes, ainsi que, dans une moindre mesure, l'équipe soignante. En effet, les équipes soignantes sont la plupart du temps auprès des patients, pour les soins, les toilettes, qui sont des moments dans lesquels la présence d'un observateur extérieur peut être problématique. C'est pourquoi nous avons choisi de suivre les soignants (la plupart du temps des infirmiers ou infirmières) hors des moments de soin, soit, le plus souvent, lors de réunions formelles ou informelles (staff, relève, discussions informelles, échanges avec l'équipe médicale). Il s'agissait de saisir, aussi, les temps qui rythment la vie du service : temps de présence des médecins séniors et des internes dans les secteurs, temps des « visites », temps des relèves soignantes, des staffs, des RCP, temps d'apprentissages et temps de flottement, temps d'échanges avec les familles, les tuteurs, les assistantes sociales, etc.

Nous avons eu quelques échanges, qui devenaient parfois de longues discussions, avec des patients, la plupart du temps à leur initiative, notamment lorsqu'ils s'interrogeaient sur notre présence. Nous étions présentés comme chercheur en sciences humaines et sociales ou,

[42] Il s'agit, pour les deux, de Centres Hospitaliers Universitaires de villes moyennes.

[43] Lors de ces observations, nous avons suivi les équipes médicales et soignantes dans leurs activités quotidiennes. À ces équipes comme aux patients, nous nous sommes présentés comme chercheur en sciences humaines et sociales effectuant une thèse de philosophie sur la décision médicale en médecine interne.

[44] Le terme visite renvoie ici au moment où le médecin sénior, l'interne et les externes rendent visite aux patients dans leur chambre, pour discuter avec eux, les interroger sur leur état (douleurs, amélioration, anxiété), les examiner et les informer (des résultats d'examen, des examens à venir, des décisions prises ou à prendre….). La visite se fait le matin, après avoir examiné et discuté le dossier du patient mis à jour depuis la veille. Un matin sur deux, le sénior ne fait pas la visite et l'interne prend celle-ci en charge avec les externes.

[45] Les « staffs » réunissent différents membres de l'équipe médicale et soignante autour de « cas ». Ils n'impliquent pas nécessairement diverses spécialités médicales.

[46] Les médecins dit séniors sont ceux qui ne sont pas internes : cela comprend les chefs de clinique des universités-assistants des hôpitaux (CCA), les praticiens hospitaliers (PH), les praticiens attachés, les professeurs de universités praticiens hospitalier (PU-PH).

parfois, en philosophie. La plupart du temps notre présence semblait acceptée mais ne suscitait pas d'intérêt ni de questions particulières[47] de la part des patients.
Nous avons également pu mener des entretiens semi-directifs avec certains membres de l'équipe médicale (5 entretiens). D'autres observations ont été faites dans un service de médecine interne et gériatrie de CHU, en hôpital de jour lors de consultations (3 journées / 1 entretien). L'idée était d'avoir un point de comparaison avec un service de médecine interne spécialisé en gériatrie et notamment dans la prise en charge de patients atteints de la malade d'Alzheimer, en faisant l'hypothèse que dans ce type de service les notions d'autonomie et de santé sont mobilisées de manière spécifique et éclairante pour notre propos. Pour des raisons pratiques, ces observations n'ont pas pu être menées sur le plus long terme. La dimension comparative s'est donc trouvée largement restreinte.

Un entretien semi-directif a été fait avec Didier Sicard, ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique, interniste Professeur émérite de médecine à l'Université Paris Descartes et ancien chef de service de médecine interne à l'hôpital Cochin. Lors de cet entretien, ont été largement abordées des questions relatives à l'histoire de la médecine interne en France, ses jalons théoriques, son champ d'application[48], mais aussi, des questions relatives à l'autonomie des patients et la façon dont les équipes médicales se saisissent de ce concept, à la prise en charge de situations de fin de vie, etc.

Dans les situations de décision médicale observées, nous avons tenté d'analyser, du côté des professionnels de santé, les conceptions et les représentations relatives à la santé et à l'autonomie des patients et la façon dont ces concepts étaient explicitement ou implicitement mobilisés par les équipes médicales pour expliquer ou justifier leurs actions et leurs décisions. La pratique médicale hospitalière, du fait de son caractère collectif et collaboratif, donne lieu à un grand nombre d'échanges (verbaux, écrits) qui tendent à décrire, consigner, expliciter, justifier, les actions thérapeutiques entreprises (ou non, en cas d'abstention thérapeutique), les gestes réalisés, les examens et les traitements prescrits, mais aussi les informations données aux patients. Ces échanges concernent les médecins du service entre eux, les médecins et les

[47] Cela s'explique en partie par le fait que les patients ont souvent l'impression que le temps en présence des professionnels de santé est compté. Dès lors, il s'agit d'obtenir les informations relatives à leur état de santé, aux résultats diagnostics, etc. Les échanges que nous avons eu avec les patients, suscités par eux, ont généralement eu lieu lorsque ceux-ci avaient obtenus toutes les informations qui leurs semblaient importantes. Ils pouvaient alors se détourner des questions strictement médicales. C'est dans ce contexte que certains d'entre eux nous ont demandé ce que pouvait faire « une philosophe » dans un hôpital, etc.
[48] Voir le chapitre 1 de la première partie.

équipes soignantes (relèves, staffs), les médecins du service et les différents spécialistes impliqués dans la prise en charge du patient (spécialistes médicaux mais aussi assistantes sociales, curatélaires, tutélaires, etc.), les médecins et les étudiants (internes et externes). Ils ont lieu par écrit (comptes rendus d'hospitalisation, journal d'hospitalisation, lettres) ou à l'oral (relèves, étude des dossiers, visites, staffs, réunions de concertation pluridisciplinaire, moments d'échanges à visée pédagogique.[49] À cela s'ajoutent évidemment toutes les informations échangées avec les patients, les explications qui leurs sont fournies, souvent au compte-goutte, au détour d'une visite, parfois dans des consultations d'annonce, en présence ou non des proches.

Lors de ces échanges, il est fait référence de manière directe ou indirecte à la santé et à l'autonomie des personnes conçues de manière concrète ou abstraite : il est fait référence à la santé/l'autonomie de tel ou tel patient (ou de leurs proches et/ou aidants), mais aussi aux normes (médicales, sociales, juridiques, éthiques) de santé et d'autonomie, ou encore au principe d'autonomie de la personne, ou enfin à l'autonomie comme concept juridique. Les représentations subjectives des acteurs vis-à-vis de la santé et de l'autonomie sont parfois explicitement discutées et confrontées. L'attention médicale est cependant souvent focalisée sur la pathologie, les maladies, les incapacités, puisque ce sont eux qui motivent la plainte du patient et le recours à la médecine. C'est donc souvent en creux que les notions de santé et d'autonomie se dessinent dans la pratique médicale. Ce sont les usages implicites et explicites de ces notions qui nous ont intéressés, et leur efficace sur les décisions médicales.

Lors de nos observations, nous avons pu assister à certains de ces échanges ainsi qu'à la rédaction d'un certain nombre d'écrits. Ceux-ci sont souvent consignés et concomitamment discutés à voix haute avec les membres de l'équipe, afin que chacun ait connaissance des éléments importants du dossier. Ces moments sont également des moments de formation des étudiants, qui doivent apprendre à rédiger des comptes rendus d'examen et d'hospitalisation, à discuter un dossier, à rédiger des lettres de sortie à l'intention des médecins généralistes, et désormais, des patients[50].

[49] Ceux-ci sont parfois formalisés comme tels, mais existent de manière informelle tout au long de la journée, en direction des externes, des internes, ou des collègues.

[50] Les patients repartent désormais avec le compte rendu d'hospitalisation, qui était auparavant plutôt envoyé au généraliste. Cela pose un certain nombre de problème : il faut désormais adapter la rédaction de ce compte-rendu au destinataire qu'est le patient. Cela nécessite d'éviter le jargon, les termes techniques, les phrases alarmantes. Cela suscite de nombreuses interrogations chez les médecins avec lesquels nous avons pu discuter. Notamment parce que le courrier à destination du patient est une copie de celui envoyé au généraliste : pour « bien faire », disent certains médecin, il faudrait écrire deux courriers différents. Mais c'est « impossible » étant donné la surcharge de « paperasse » dont se sentent accablés les médecins.

Un certain nombre de décisions médicales, notamment dans les situations les plus complexes[51] ou considérées comme problématiques, sont discutées collectivement, de manière formelle (staff, RCP) et/ou informelle, entre médecins du service, en présence d'autres spécialistes, avec les soignants, et/ou avec le patients et/ou ses proches. Ces moments ne sont pas toujours formalisés comme tels, et sont parfois difficiles à « saisir », souvent interrompus par une affaire urgente, etc. Ce sont sur ces « situations de décision » et les échanges et moments de réflexivité qu'elles suscitent que nous avons concentré notre attention lors de nos observations. Si nous avons parfois saisi ces moments au fil de nos observations, il est arrivé plusieurs fois que les médecins attirent notre attention sur des situations particulières, des « cas » remarquables ou problématiques (lorsque nous étions dans le service, ou par mail, pour nous signaler une situation de décision particulièrement problématique).

Si ces observations sont locales, et donc non représentatives de la pratique médicale en général, ni même de la pratique de la médecine interne, cela ne veut pas dire, selon nous, que les analyses que nous en tirons le sont. La démarche décrite par Annemarie Mol dans son ouvrage *Ce que soigner veut dire, repenser le libre choix du patient* nous paraît à ce propos éclairante :

> Soumettre une pratique à l'examen ne sert pas à collecter des exemples 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 à des conclusions qui sont valides universellement, et elles n'en ont d'ailleurs pas la prétention. Les leçons apprises se montrent plutôt spécifiques. En s'immergeant assez longtemps dans une situation, l'observateur pourra évaluer ce qui est

[51] Plusieurs choses peuvent faire la complexité d'une situation : la difficulté qu'il y a à poser un diagnostic (rappelons que la médecine interne est une spécialité qui s'intéresse aux « diagnostics difficiles »), l'intrication des pathologies, l'incertitude etc. Les situations dites complexes sont généralement celles dans lesquelles le problème qui se pose « ne peut pas être résolu dans le cadre d'un champ de compétence spécifique ». Voir Régis Aubry et Didier Faivre-Chalon, « La décision dans les situations complexes en médecine : d'une éthique du progrès à une éthique de la discussion », in Danièle Brun (dir.), *La décision médicale entre médecine et psychanalyse. Enjeux contemporains,* Paris, Études freudiennes, 2009, p. 276. Cette caractérisation des situations complexes nous paraît intéressante puisqu'elle couvre non seulement les situations d'incertitudes dans lesquelles le savoir médical ne suffit pas à orienter l'action et à prendre la décision mais aussi les « situations sociales complexes », dans lesquelles la prise en charge du problème clinique ne peut faire l'économie d'une approche élargie et non strictement médicale.

> acceptable, souhaitable ou requis dans tel agencement particulier. Ce qui ne suffira pas pour prédire ce qui se passe ailleurs ou dans de nouvelles situations (...). [52]

Dans la dernière partie, la construction d'un certain nombre de « cas » nous servira notamment à illustrer, sans prétendre à l'exhaustivité, les différentes facettes du travail du soin qui est mis en œuvre par les acteurs de la décision en vue de préserver une certaine marge de manœuvre, une certaine latitude d'action et de décision, dans des situations de soins contraignantes et des espaces décisionnels restreints.

Un cas, écrit Marta Spranzi, « est une situation telle qu'elle est mise en forme, narrée, et utilisée à des fins particulières »[53]. Nous les construirons comme autant de « reprises narratives » qui s'appuient non seulement sur des observations mais, pour certains d'entre eux, sur un certain nombre d'échanges avec les acteurs de la situation. Ici, au-delà d'un rôle d'illustration et d'exemple à laquelle on ne saurait les réduire, les cas auront pour fonction de nourrir et permettre l'élaboration de notre propos. En cela, ils ont une valeur heuristique. Plus qu'à les illustrer ou à les résoudre, ils nous aideront à poser les problèmes. Ils exposent des difficultés, des nœuds, des « points aveugles » qui échappent à une position de surplomb ou d'extériorité.

Dans la continuité de cette analyse de cas et de la réflexion qu'elle contribue à construire, nous expliciterons notre proposition conceptuelle qui tente d'articuler latitude de vie et latitude de décision dans la visée du soin.

Nous verrons que les situations de vies ou de longues fins de vie en état pathologique posent à la médecine un certain nombre de question : s'agit-il de soigner, de guérir, de prévenir, de lutter, de maintenir « en santé » ? Mais dès lors, qu'entend-on par « santé » ? Existe-t-il quelque chose comme une forme de santé pour des individus dont la vie est marquée durablement par la maladie et une dépendance de plus en plus accrue ?

Pour cela, nous ferons une incursion dans le patrimoine philosophique et aborderons les conceptions de Georges Canguilhem et de Kurt Goldstein des états de santé et de maladie comme, pour le dire vite des rapports au milieu, à partir desquelles nous tenterons de caractériser la santé comme « une certaine latitude de vie », dont la latitude de décision est une dimension.

---

[52] Annemarie Mol, *ibid.*, pp. 30-31.

[53] Marta Spranzi, Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales, Bruxelles, Mardaga, 2018, p. 106.

Une interrogation du patrimoine philosophique

Poursuivons avec Yves Schwartz, la réflexion sur le travail philosophique :

> le travailleur de la philosophie, s'il doit s'alimenter du patrimoine de sa discipline, (…), ne peut s'en contenter s'il a vraiment l'ambition de retravailler ce patrimoine dans l'univers actualisé d'expérience qui est le sien[54].

Ce rapport au patrimoine philosophique, et l'idée d'un travail *de* et *à partir de* celui-ci nous semble particulièrement appropriés.

Ici, s'il s'agit pour nous d'éclairer, en interrogeant le patrimoine philosophique, certains problèmes qui émergent des pratiques, il s'agit également de « retravailler » certaines questions ouvertes par les conceptions de Kurt Goldstein et de Georges Canguilhem à la lumières de celles-ci. Ni Goldstein ni Canguilhem n'ont traité de la question de l'autonomie telle qu'elle est posée dans contextes de soin actuels. Tous deux se sont intéressés, cependant, à la liberté du vivant dans son milieu, à celle de l'individu dans la société, mais aussi à celle de la personne soignée dans la relation de soin[55]. Mais plus encore, ce sont leurs conceptions des états de santé et de maladie comme des rapports au milieu, au monde et à autrui qui permettent, nous semble-t-il, de penser un lien entre la santé et l'autonomie dans leur inscription sociale et, dirons-nous, « environnementale », et d'envisager quelque chose comme une « latitude de vie » qui nécessite parfois d'être soutenue par des relations d'aide et de soin et qui se gagne dans certaines formes de dépendance.

[54] Yves Schwartz, *ibid*.

[55] Il existe chez Goldstein, plus particulièrement, une réflexion sur la perte de liberté pour le patient que constitue toute décision médicale et, plus largement, toute prise en charge médicale. Nous y reviendrons.

PREMIÈRE PARTIE : La médecine interne, une spécialité hybride à la légitimité contestée ? Archéologie d'une rhétorique professionnelle

« La médecine interne a été à la recherche constante de sa propre définition. »[56]

INTRODUCTION

Nous nous proposons, dans ce travail, d'aborder la décision médicale et la relation de soin en médecine interne, en mettant l'accent sur l'articulation de questions éthiques et épistémologiques, relatives, pour partie, aux spécificités mêmes de cette spécialité médicale. Nous faisons l'hypothèse qu'une pratique médicale qui se veut, nous allons le montrer, « globale » et « holistique », porte un regard particulier sur les problèmes cliniques auxquels elle est confrontée, met en jeu des conceptions particulières de la santé et de l'autonomie des personnes soignées et les articule de manière singulière. Cependant, si pour saisir ces spécificités, leurs fondements, leurs limites, la manière dont elles sont mises en œuvre ou s'effacent dans les pratiques quotidiennes de décision médicale, nous avons souhaité effectuer, sur un temps long, des observations de terrain dans un service de médecine interne, il nous a paru nécessaire, en amont, de revenir sur l'histoire de cette spécialité médicale et sur les discours qui en émanent. De ces discours se dégagent les éléments principaux qui participent à faire l'identité et la spécificité de la médecine interne, dont la compréhension fine nous a semblé indispensable pour notre propos.

Il existe peu de travaux retraçant l'histoire de la médecine interne française et qui la situent dans le processus général de spécialisation médicale. C'est pourquoi nous allons tenter, dans un premier chapitre, de retracer brièvement l'histoire de la constitution de la médecine interne en spécialité, en essayant de situer la médecine interne française dans le paysage plus large de la médecine européenne et nord-américaine.

[56] Rosemary Stevens, « The Curious Career of Internal Medicine : Functional Ambivalence, Social Success »[56], in, Russell C., Maulitz and Diana E. Long (ed.), *Grand Rounds : One Hundred Years of Internal Medicine*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1988, p. 339 (nous traduisons).

Nous tenterons d'identifier, dans un second chapitre, à partir des discours qui sont produits par et sur la médecine interne, ce que l'on nommera, à la suite de George Weisz, une « rhétorique professionnelle »[57] qui met en jeu des *topoï* qui, nous le verrons, ont trait à des conceptions de la santé, de l'individu, de la personne, de la pratique médicale, et de la tâche de la médecine qui entrent en jeu dans les décisions médicales et qui sous-tendent le travail du soin. Pour ce faire, nous jetterons sur notre corpus un regard que l'on pourra qualifier d'« archéologique », selon une méthode sur laquelle nous reviendrons.

- **Du champ du discours aux pratiques locales : un corpus hybride**

Pour mener à bien les objectifs que nous nous sommes donnés dans les deux chapitres de cette partie, nous avons travaillé un corpus que l'on peut qualifier d' « hybride ». Le premier champ qui constitue notre corpus est celui des divers textes publiés au sujet de la médecine interne. En essayant de nous documenter sur la médecine interne et son histoire française, ses spécificités et son évolution récente, nous avons été confrontés à la rareté des sources et de la littérature. Contrairement à un certain nombre de spécialités médicales (cardiologie, gynécologie et obstétrique, chirurgie, etc.), la médecine interne n'a pas fait l'objet de travaux d'histoire des spécialités médicales, à l'exception des analyses sociohistoriques proposées par Georges Weisz dans son ouvrage *Divide and conquer. A Comparative History of Medical Specialization*[58], et elle est peu abordée dans les ouvrages d'histoire de la médecine qu'ils soient le fait de médecins ou d'historiens. Il existe cependant une thèse de doctorat en médecine intitulée *Histoire de la médecine interne*[59], que nous avons abordée comme une ressource documentaire et comme un exemple d'ouvrage à la fois historique et porteur de revendications idéologiques fortes.

De même, nous nous sommes appuyés sur les archives de la *Revue de médecine interne*, revue officielle française de la spécialité. Outre des articles scientifiques et notamment des travaux de recherches, elle contient des articles programmatiques, des éditoriaux, elle reproduit des discours, des rapports et des débats internes à la spécialité (SNFMI, colloques, congrès, etc.). L'étude longitudinale des éditoriaux notamment permet de saisir un certain nombre de motifs et de mutations dans la rhétorique professionnelle.

[57] George Weisz, *Divide and Conquer. A Comparative History of Medical Specialization*, Oxford, Oxford University Press, 2006, p. 129 ; sur la notion de « rhétorique professionnelle », voir aussi Catherine Paradeise, « Rhétorique professionnelle et expertise », *Sociologie du travail*, 27e année, n°1, janvier-mars 1985, pp. 17-31.
[58] George Weisz, *Divide and conquer. A Comparative History of Medical Specialization*, Oxford, Oxford University Press, 2006.
[59] Arnaud de la Blanchardière, *Histoire de la médecine interne*, thèse de doctorat en médecine, sous la direction de Didier Sicard, Université Paris VI Pierre et Marie Curie, Hôpital Saint Antoine, 1993.

Nous avons également focalisé notre attention sur des documents à teneur biographique et/ou autobiographique (articles d'hommages, roman autobiographique), notamment les « mémoires » de l'interniste Pierre Godeau[60], ainsi que sur des essais écrits par des internistes[61], notamment ceux de Didier Sicard[62], *Hippocrate et le scanner : réflexion sur la médecine contemporaine*, et *La Médecine sans le corps* : une nouvelle réflexion éthique, essais qui proposent une réflexion éthique et historique inspirée par l'exercice de la médecine interne et par la position que celle-ci a pu occuper dans le paysage hospitalier. Enfin, un entretien semi-directif a été fait avec Didier Sicard. Cet entretien nous servira tout à la fois de ressource et d'éclairage rétrospectif sur certains moments de l'histoire récente de la spécialité de médecine interne.

Loin de vouloir cristalliser une distinction entre les discours d'un côté et les pratiques de l'autre, les discours portant un regard sur la réalité et les pratiques constituant cette réalité à proprement parler, nous affirmons ici notre intérêt pour le discours lui-même en tant que pratique et les relations discursives qui le caractérise en tant que pratique[63]. Rappelons que pour Foucault, il s'agit, dans L'archéologie du savoir, de

> traiter les discours comme des pratiques qui forment systématiquement les objets dont ils parlent. Certes, les discours sont fait de signes ; mais ce qu'ils font, c'est plus que d'utiliser ces signes pour désigner des choses. C'est ce plus, qui les rend irréductible à la langue et à la parole.[64]

Le discours est ainsi pris comme un type de pratique qui façonne les objets dont il parle.

Cependant, le champ des textes « publiés », s'il permet d'identifier des éléments discursifs qui façonnent la pratique médicale, n'épuise pas le contenu de cette pratique. Le travail philosophique, s'il veut se saisir d'une pratique en tant que telle, ne peut, selon nous, se

---

[60] Pierre Godeau, *Les héritiers d'Hippocrate. Mémoires d'un médecin du siècle,* Paris, Flammarion, 2000. Pierre Godeau était un interniste, chef de service de médecine interne à la Salpêtrière de 1974 à 1996, élève de Fred Siguier, et réputé pour avoir contribué à faire de la médecine interne une spécialité à part entière.

[61] Ce que Catherine Draperi appelle les « essais en première personne » et qu'elle met en regard et distingue des « démarches réflexives critiques » dans Catherine Draperi, « Ambivalence de la clinique : de l'ordre du discours à la lecture du désordre », in Céline Lefève et Gilles Barroux (dir.), *La clinique. Usages et valeurs*, Seli Arslan, Paris, 2013, p. 134.

[62] Ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique, Professeur émérite de médecine interne à l'Université Paris Descartes et ancien chef de service de médecine interne à l'hôpital Cochin.

[63] Michel Foucault, *L'archéologie du savoir* (1969), Paris, Gallimard, « coll. Tel », 2008, p. 67.

[64] *ibid*., p. 67.

contenter des discours portés sur elle dans des textes et des discours destinés à être publiés ou prononcés en public, quand bien même ceux-ci sont le fruit de ses praticiens eux-mêmes.
C'est pourquoi notre tentative de saisir ce qui fait la spécificité de la médecine interne s'est également ancrée dans un certain nombre d'observations faites en service de médecine interne ainsi que sur des entretiens menés avec des médecins internistes dans ces services. Dans ces entretiens étaient abordées les questions relatives aux spécificités de la spécialité, à son évolution récente et ses mutations, et à la vision qu'en ont les internistes eux-mêmes.
Enfin, les représentations des internistes vis-à-vis de leur spécialité ont été interrogées par le biais d'un questionnaire diffusé auprès des internistes par l'intermédiaire du chef de service dans lequel nous avons fait nos observations et du secrétariat de la SNFMI, Société Nationale Française de Médecine Interne[65]. Ces données quantitatives et qualitatives ne sont pas non plus représentatives des internistes français dans leur ensemble, puisque notre échantillon est restreint et constitué de médecins qui font partie d'un même réseau, et partagent souvent un certain nombre de savoir-faire, d'aspirations et de représentations. Néanmoins, l'analyse qualitative des réponses au questionnaire nous donne accès précieux à un certain nombre de représentations qui étayent, ou contredisent, les éléments mis en avant par l'analyse des discours et permettent d'enrichir celle-ci.

Nous proposons donc de procéder, à partir de ce corpus, à l'identification d'une rhétorique professionnelle qui s'appuie sur un certain nombre de référents et de lieux communs et d'interroger ces lieux communs « en tant que communs » et non questionnés. Une rhétorique professionnelle, puisqu'elle donne corps à l'idée d'une certaine unité, qu'elle est toujours une forme de quête identitaire, est fondée sur une rhétorique de la continuité et, concomitamment, de la rupture. Or, celle-ci peut être interrogée par le repérage de discontinuités, de déplacements, de transformations dans l'usage et la mobilisation des concepts et des notions qui jalonnent les discours.

Avant d'aborder les discours dans cette perspective, nous allons, dans un premier temps, tracer ce qui pourrait constituer les grands traits d'une « histoire » de la médecine interne qui restitue les événements et les étapes qui ont concouru à l'apparition et à la consolidation de la spécialité dans différents paysages médicaux. La médecine interne est une spécialité médicale

[65] Nous avons reçu 16 réponses au questionnaire. Celui-ci qui comprenait 7 questions dont 3 ouvertes. Parmi les répondants, 5 pratiquent la médecine interne depuis plus de 20 ans, 7 de 10 à 20 ans et 5 de 1 à 10 ans. 14 exercent en CHU et 2 en Centre Hospitalier, 5 sont également formés à une autre spécialité.

reconnue tardivement en tant que telle en France, et au champ d'application assez circonscrit, ce qui est, nous allons le voir, une spécificité française. C'est pourquoi il nous a semblé intéressant de situer la médecine interne française par rapport à la médecine interne telle qu'elle est reconnue, circonscrite et pratiquée dans d'autres pays. La comparaison avec des systèmes médicaux dans lesquels la médecine interne a une place bien plus prégnante, ce statut de minorité, voire d'exception, contribue à faire naître des revendications et renforce les prétentions identitaires fortes de la médecine interne française.

Chapitre 1 - La médecine interne : « naissance » d'une spécialité

INTRODUCTION

La médecine interne est, en France, une spécialité méconnue du grand public, largement représentée dans les hôpitaux mais quasi exclusivement hospitalière[66]. Son caractère hybride - « de richesse scientifique et de tradition humaniste »[67] -, ambivalent et parfois contradictoire est fréquemment affirmé, voire revendiqué dans les discours qui se proposent d'en retracer l'histoire et d'en définir les contours et les spécificités. À cela s'ajoutent les difficultés à circonscrire son champ d'expertise et d'application, et la forte hétérogénéité de ses conditions d'exercice et de son périmètre d'activité selon les pays.

En France, la médecine interne se définit de façon très générale par la prise en charge globale des maladies de l'adulte avec une prédilection pour les maladies systémiques, les maladies auto-immunes et les situations de polypathologie ou de comorbidités. Son champ d'exercice varie sensiblement selon les services, les contraintes structurelles mais aussi les époques[68], tant la spécialité s'avère sensible aux spécificités contextuelles, aux personnalités des médecins qui la pratiquent et aux « cultures de service », ce qui participe des difficultés de définition[69].

Si une partie du champ d'exercice de la médecine interne est composé d'

[66] Il y avait 2445 internistes en 2017, dont 1930 salariés hospitaliers (225 exerçant exclusivement une activité libérale, 157 une activité mixte, et 133 une activité salariée autre). Source : Drees, études et statistiques, http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx consulté le 22 janvier 2018.

[67] Claude Laroche, « Éditorial », *La Revue de médecine interne,* Tome 1, n°1, juin 1980, p. 5.

[68] Les services de médecine interne ont ainsi pris en charge un très grand nombre de patients atteints du sida lors de l'épidémie. Désormais, les internistes notent une augmentation très importante de personnes âgées polypathologiques. Notons cependant que les groupes de malades identifiés dans les services de médecine interne sont assez homogènes.

[69] Ainsi, Jean-Benoit Arlet, dans l'article « Attente et vision de la médecine interne par les jeunes internistes français », écrit : « les différences d'exercice de la spécialité de médecine interne et les orientations prises par chaque service ont pu, par le passé, aboutir à une grande difficulté pour définir la médecine interne ». Jean-Benoit Arlet et Amicale des jeunes internistes, « Attente et vision de la médecine interne par les jeunes internistes français », *Revue de médecine interne*, 29, 2008, p. 1085 ; À la question « Comment définiriez-vous la spécialité de médecine interne (champ d'application, spécificités, etc.) ? » l'un des répondants à notre questionnaire répond : « Difficulté à identifier nos missions : aucune autre spécialité n'a autant de difficulté à se définir. »

> un domaine réservé très précis qui regroupe les maladies systémiques, les grands syndromes cliniques et biologiques et surtout les états polypathologiques (…) étendu à d'autres secteurs.[70]

au-delà de ce domaine, les services prennent en charge - dans des proportions variables – le « tout venant », l'aval des urgences[71], les situations de diagnostiques difficiles, de diagnostics de maladies rares ou de « maladies plus fréquentes avec une présentation rare », les maladies autoimmunes et inflammatoires.

Par ailleurs, l'interniste est souvent perçu comme un « médecin de la polypathologie »[72] et c'est une spécialité aujourd'hui largement confrontée à la prise en charge de personnes âgées polypathologiques en situation sanitaire et/ou sociale complexes mais aussi des personnes atteintes de maladie chronique[73] et présentant des comorbidités[74]. Cette évolution de la médecine interne vers la prise en charge des maladies chroniques et des complications associées, notamment en cas de comorbidité, s'inscrit dans une évolution d'ensemble des pratiques biomédicales au cours de la seconde moitié du XXe siècle. La plupart des spécialités connaissent une extension des pratiques aux maladies chroniques.

---

[70] Arnaud de la Blanchardière, Thang Le Dinh, « Histoire de la médecine interne », in *Revue de médecine interne*, 15, 1994, p. 691.

[71] Le développement de l'activité de médecine polyvalente post-urgence, qui semble s'être beaucoup développée ces dernières années, est quelque chose de manifeste dans les propos des internistes que nous avons interrogés par voie de questionnaire et/ou d'entretiens. Ainsi, l'on assiste selon l'un de nos répondants à une reconnaissance – relativement récente – « de la post-urgence comme le cœur du métier.» Les observations que nous avons pu faire en service de médecine interne confirme largement ce propos.
Hervé Levesque dans un article intitué « Profession : interniste », justifie cette position de la médecine interne : « Qui mieux que l'interniste peut assurer, après le médecin « urgentiste » et le médecin généraliste, le relais de l'urgence non focalisée ? Le lien entre les services d'accueil et de traitement des urgences et les services de médecine interne est un lien naturel, qu'il s'agisse d'accueillir les patients justifiant une hospitalisation ou d'aider les médecins urgentistes à différer une admission au profit d'une hospitalisation programmée ou d'une consultation externe orientée ». Hervé Levesque, « Profession : interniste », *Revue de médecine interne*, 2002, 23, p. 413.

[72] Jean-Benoit Arlet, *art.cit*., p. 1083.

[73] Les réponses des internistes à notre questionnaire montrent que la prise en charge des maladies chroniques est plurielle, et se focalise sur divers aspects. Il s'agit prendre en charge les « patients du post-urgences présentant des pathologies chroniques décompensées touchant un ou plusieurs organes » mais aussi d'« appréhender les symptômes somatoformes de plus en plus souvent intriqués aux pathologies chroniques.»

[74] Malgré l'absence de définition univoque du terme de polypathologie, il faut distinguer les notions de polypathologie et de comorbidité. La définition la plus acceptée de la polypathologie est la « co-occurrence de plusieurs maladies chroniques (au moins deux) chez le même individu sur la même période ». Par maladies chroniques, on entend des « problèmes de santé qui nécessitent des soins sur le long terme (pendant un certain nombre d'années ou de décennies) et qui comprennent par exemple : le diabète, les maladies cardio-vasculaires, 'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive, le cancer, le VIH, la dépression et les incapacités physiques. Il existe de multiples autres affections chroniques mais leur point commun est qu'elles retentissent systématiquement sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade. » HAS, *Note méthodologique et de synthèse documentaire. Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires*, mars 2015, p. 7, https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-04/note_methodologique_polypathologie_de_la_personne_agee.pdf consulté le 27 avril 2015.

Pour certains, le champ d'exercice de la médecine interne se définit aussi en négatif, par la prise en charge des patients dont la pathologie ne relève pas d'une spécialité.

> La vocation de l'interniste est par définition un abord global de la médecine et du patient sans exclusion. Il est donc particulièrement habilité à héberger dans son service les patients (…) dont la pathologie ne relève pas à l'évidence d'un service spécialisé.[75]

Didier Sicard, dans un avant-propos à l'essai intitulé *La médecine sans le corps. Une nouvelle réflexion éthique*, fournit une présentation qui se veut presque exhaustive du champ d'application de la médecine interne et en trace les contours :

> La médecine interne est une médecine de l'ensemble des systèmes dans leurs interrelations. Elle s'occupe des maladies non reliées spécifiquement à un organe, amaigrissement, fièvre, fatigue, syndrome inflammatoire biologique, essoufflement, douleurs diffuses…mais aussi des malades ayant plusieurs systèmes atteints, comme le cœur et le rein, le poumon, les articulations…Elle prend en charge spécifiquement les maladies dites de système, assez rares, comme le lupus, la sclérodermie et déborde sur la relation corps-esprit en tentant de faire la part des examens nécessaires devant des symptômes dits « fonctionnels », c'est-à-dire qui relèvent peut-être plus de l'anxiété que du désordre des organes. Nombreux liens avec la psychiatrie, des relations étroites avec le champ des maladies infectieuses, la dermatologie, l'ophtalmologie. Enfin, c'est une médecine qui partage avec la médecine générale le souci de garder entière la vision d'un malade rassemblé et non éparpillé. L'interniste doit être capable par son regard de resituer la personne dans son ensemble pour privilégier l'équilibre des différentes fonctions et ne pas déséquilibrer la thérapeutique de l'une au détriment de l'autre.[76]

[75] Pierre Godeau, conférence donnée à la Société tunisienne de médecine interne, 1995, consultée sur le site HISTRECMED, Histoire de la recherche médicale en santé publique dans la France du XXe siècle, http://www.histrecmed.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=210:godeau-pierre&catid=9:notices

[76] Ainsi le Sida est paradigmatique des maladies prises en charge en médecine interne car touche les systèmes, digestif, respiratoire, la peau, la bouche. Le « regard de l'interniste sur le Sida essentiel car un malade atteint de cette affection peut avoir en outre une autre maladie et des complications thérapeutiques croissantes » (c'est-à-

Cependant, malgré l'existence de tentatives nombreuses de circonscrire son champ d'application et ses spécificités, il demeure que c'est une spécialité dont la définition reste ouverte[77]. Ainsi, la question « qu'est-ce qu'un interniste ? » demeure souvent en suspens, comme l'exprime Jean-Louis Dupond dans l'éditorial intitulé « Dites-moi, c'est quoi au juste un interniste ? » :

> Lequel d'entre vous, chers amis, n'a jamais été interpellé par une telle question ? Posée par un parent ou un ami, elle appelle en général une réponse aimable où il est question de médecine globale, de médecine de synthèse, de polypathologie, à moins que l'orgueil ou la fierté ne dicte le désir d'être perçu comme le « rare » spécialiste des maladies rares, ou des maladies dues à un dérèglement de l'immunité, et en tout cas de diagnostic toujours très difficile (pour les autres). Mais si la question est posée par l'administration, alors la réponse risque d'être empruntée, hésitante, maladroite. Les mots « spécialistes des maladies de … » laisseront la place à une périphrase commençant par « spécialiste des maladies qui… » suivie d'une longue explication, pas toujours suffisante, pour éviter le glissement du débat sur le terrain (miné ?) de la place de la médecine interne à l'hôpital et en tout cas de son devenir dans la région considérée.[78]

La médecine interne est ainsi décrite par certains historiens de la médecine comme une spécialité difficile à définir, voire une catégorie problématique :

> La médecine interne fut, dès ses débuts, une catégorie problématique, car, contrairement à la chirurgie, elle manquait de caractéristiques distinctives frappantes lui permettant de se distinguer de la médecine générale.[79]

---

dire des pathologies intercurrentes). Voir Didier Sicard, *La médecine sans le corps*. *Une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002, p. 13.

[77] Jean-Benoit Arlet, dans l'article intitulé « Attente et vision de la médecine interne par les jeunes internistes français », *La Revue de médecine interne*, 29, 2008, pp. 1083-1086, évoque la médecine interne comme « une spécialité dont l'exercice est très varié mais dont les contours de compétence peuvent sembler flous. » p. 1084.

[78] Jean-Louis Dupont, « Dites-moi, c'est quoi au juste un interniste..? », *Revue de médecine interne*, 1997, 18, p. 929.

[79] George Weisz, « From Division of Medicine to Specialties », in George Weisz, *Divide and Conquer. A Comparative History of Medical Specialization*, Oxford University Press, 2006, p.199 (nous traduisons). Le

- **La défense de la légitimité de la médecine interne dans le champ du discours : émergence d'une rhétorique professionnelle**

Nous faisons l'hypothèse que le travail constant de défense de la spécificité de la médecine interne, vis-à-vis de la médecine générale notamment, et de son territoire, vis-à-vis de spécialités émergentes potentiellement concurrentes, a conduit un certain nombre de représentants de la profession à adopter et à diffuser un discours qui reflète cette volonté de protéger une pratique contestée – ou susceptible de l'être - de toutes parts. Si cette tendance n'est pas le tout des discours sur la médecine interne, il n'en reste pas moins qu'elle semble irriguer sur le long terme le champ discursif constitué par ce qui est dit, écrit, sur et de la médecine interne, en France notamment, mais pas uniquement.

Cela conduit à l'émergence d'une rhétorique professionnelle qui véhicule l'image d'une pratique à la fois garante d'une tradition clinique et holistique contre la spécialisation (l' « atomisation ») de la médecine hospitalière et d'une médecine de pointe, hautement technique et spécialiste d'un certain nombre de pathologies rares et/ou complexes. Nous verrons que la rhétorique est souvent plus subtile et plus ambivalente que ne le laisse croire cette brève présentation, mais aussi qu'elle est peut-être le fruit d'une vision parfois réductrice et stéréotypée du processus de spécialisation.

Il ne s'agit pas ici de d'affirmer que l'histoire de la médecine interne est l'histoire d'un long combat[80] pour la reconnaissance dont tous les internistes se seraient saisis à bras le corps. Simplement, dans l'ordre du discours, des revendications identitaires fortes émergent de façon récurrente, et les identifier nous permet de faire émerger ce qui constitue le sol nourricier d'une pratique médicale qui se revendique d'une approche « globale » - avec toutes les conséquences que cela peut avoir sur la façon dont sont conçues la santé et l'autonomie des

contexte est plutôt celui de la spécialisation médicale en Allemagne et aux États-Unis où la catégorie de médecine interne est bien plus large qu'en France.

[80] Jacques Beylot présente l'accession de la médecine interne et de la médecine générale au statut de spécialité, comme des combats : « nos combats ont été les mêmes pour arracher la reconnaissance de nos disciplines, nos enjeux étant partagés autour de la prise en charge globale de patient qui est notre philosophie commune. » Cette vision est assez consensuelle dans notre corpus, ce qui n'est en rien surprenant puisque ce dernier est largement constitué d'écrits d'internistes qui portent un discours sur la médecine interne afin d'en légitimer les contours et la position. Voir Jacques Beylot, « Médecine générale, médecine interne. Des combats aux enjeux partagés », *Revue de médecine interne*, 30, 2009, p. 380.

personnes soignées - mais qui, progressivement, s'est alignée sur les façons de faire et les usages de la médecine spécialisée[81].

Pour autant, cette ambivalence et ces spécificités ne semblent pas toujours être conçues comme telles par les internistes eux-mêmes, à mesure notamment que la médecine interne semble se fondre dans la masse des spécialités médicales hospitalières, par le biais peut-être de la rationalisation de la pratique médicale[82] et de l'avènement du modèle « biomédical »[83].

I. ORIGINE DU CONCEPT DE MÉDECINE INTERNE, CHAMP D'APPLICATION, CONSTITUTION EN SPÉCIALITÉ MÉDICALE

I.1 En Allemagne

Le terme allemand, *Inneren Medizin*, était utilisé à la fin du XIX[e] siècle pour mettre l'accent sur le fait qu'il s'agissait d'une approche physiopathologique de la médecine et non seulement d'une observation des manifestations les plus visibles des maladies. L'appellation a ainsi été adoptée pour corriger l'image d'une médecine qui ne traiterait que ce qui est purement clinique, au sens de ce qui se manifeste sous forme de symptômes ou de signes « visibles ». La médecine interne était alors fondée sur des domaines en pleine évolution comme la physiologie, la biochimie, la bactériologie et la pathologie ; la chirurgie et la dermatologie en étaient exclues.

L'une des premières occurrences du terme daterait de la fondation de la Société Allemande de Médecine Interne (*Verein für Innere Medizin*), en 1882[84] à Wiesbaden, dont le président

[81] Nos observations de terrain dans un service de médecine interne et les entretiens que nous avons menés avec les membres de l'équipe médicale confortent ce décrochage ou du moins cette ambivalence entre la rhétorique professionnelle qui infuse encore le discours des internistes et façonne en partie leur pratique, et qui insiste sur le caractère singulier voire ses antagonismes avec les spécialités d'organes, et une position d'interface vis-à-vis de ces spécialités qui permet nombre de collaborations synergiques et transforme, nous en faisons l'hypothèse, son mode d'exercice.

[82] Isabelle Baszanger, Martine Bungener, Anne Paillet, (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?,* Paris, La Dispute, 2002.

[83] Le terme biomédecine met en avant l'effacement des frontières entre le laboratoire et la clinique, alors même qu'auparavant le premier était conçu comme l'auxiliaire du second. Les discours sur la médecine interne ont tendance à affirmer la primauté de la clinique sur le laboratoire et à dénoncer la tendance de la médecine moderne à inféoder la clinique au laboratoire. Jean-François Picard, « Naissance de la biomédecine, le point de vue d'un historien », *Médecine/Sciences*, 12, 1996, pp. 97-102 ; Jean-Paul Gaudillière, *La médecine et les sciences, XIXe-XXe siècles*, Paris, La Découverte, coll. « Repères », 2006 ; et du même auteur, *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris, La Découverte, coll. « Textes à l'apppui/ Histoire des sciences, 2002.

[84] George Weisz date cette première réunion de la *Verein für Innere Medizin* de 1881, mais il semble que celle-ci ait bien eu lieu en 1882 (https://www.dgim.de/ueber-uns/geschichte/).

aurait tenu les propos suivant lors de sa conférence inaugurale : « la médecine interne est et sera toujours le courant prospère d'où partent les spécialités médicales, tels des ruisseaux qui sont nourris par elle »[85]. Malgré cette tentative d'affirmer le rôle central et nourricier de la médecine interne, la catégorie semble avoir été dès problématique et contestée dès son émergence et la fondation de la Société Allemande de Médecine Interne a soulevé des protestations véhémentes de la part des autres sociétés médicales[86].

Dès l'origine, l'identité propre de la médecine interne se construit en regard des spécialités médicales naissantes. Dès le milieu du XVIIIe siècle, des départements de « médecine » sont constitués en Allemagne, distinguant la médecine de la chirurgie. Le développement au XIXe siècle des disciplines « spécialisées » telles que l'ophtalmologie et la dermatologie rendit alors nécessaire une définition plus précise de la « médecine », et aboutit finalement à la naissance de la « médecine interne ». La médecine interne a cependant du mal à se distinguer clairement de la pratique générale. Dès son apparition, la médecine interne se retrouve ainsi confrontée d'une part à la résistance des généralistes, et d'autre part à celle des spécialités naissantes qui revendiquent pour elles-mêmes des pans entiers de son domaine d'application autoproclamé.

I.2. Aux États-Unis

Aux États-Unis, la dénomination officielle est plus tardive, puisque L'*American Medical Directory* introduit la dénomination « médecine interne » en 1914, alors même que des spécialistes de médecine interne reconnus sont déjà en exercice. En 1935, la médecine interne représente l'une des spécialités médicales comptant le plus de médecins aux États-Unis[87].
Selon George Weisz, aux États-Unis comme en Allemagne, le développement d'une spécialité de médecine interne a résolu le dilemme de l' « élite » des généralistes qui aspirait à un autre statut que celui de *general practitioner*. La médecine interne était ainsi définie comme la pratique générale de « l'élite des médecins »[88] capable d'utiliser des techniques

[85] Ces faits sont rapportés par Karl Holubar, dans un article intitulé « Origin of the term *internal medicine », Journal of the American Academy of Dermatology*, vol 11, 3, 1984, pp. 537-540 (nous traduisons).
[86] George Weisz, *op.cit.*, p. 200 et Wilhelm His, « 50 jährigne Bestehen des Vereins für innere Medizin in Berlin », *DMW*, 57, 1993, p. 641.
[87] George Weisz, *op. cit.*, p. 200.
[88] *Ibid*. p. 200.

scientifiques sophistiquées, et notamment les techniques de laboratoire habituellement inaccessibles aux généralistes.

Par ailleurs, la médecine interne permettait de regrouper au sein d'une même catégorie un grand nombre de domaines focalisés sur les organes, dès lors « moins incités à faire sécession pour obtenir le statut de spécialité »[89]. Ainsi, aux États-Unis, si la neurologie ou encore la pédiatrie gagnèrent leur autonomie, la pneumologie et la gastroentérologie furent « capturées par ce nouveau champ impérialiste »[90]. L'enjeu était de taille, puisque cela a permis, dans une certaine mesure, de préserver l'unité d'un large segment de la profession, et par là même, diront les partisans d'une telle médecine, l'intégrité de l'individu, du patient dans « en tant que tout » (*whole patient*) »[91].

I.3. En France

En France, dans un contexte institutionnel différent, la médecine interne ne se constitue pas en spécialité avant 1970. Lorsque les médecins français choisissent de se spécialiser, ils font un choix parmi une variété de spécialités d'organes ou de fonctions, qui se focalisent sur tube digestif, le foie, les reins, le cœur, etc. Comme le souligne George Weisz, cette division reflète bien mieux le modèle réductionniste qui sous-tend le développement des spécialités que la notion « globale mais obscure » de médecine interne.

Pour notre auteur,

[89] *Ibid*., p. 200.

[90] *Ibid*., p. 199. Aujourd'hui, *l'American Board of Internal Medicine* compte parmi les sous-spécialités de médecine interne : Adolescent Medicine, Adult Congenital Heart Disease, Advanced Heart Failure & Transplant Cardiology, Cardiovascular Disease, Clinical Cardiac Electrophysiology, Intensive Care Medicine, Endocrinology, Diabetes & Metabolism, Gastroenterology, Geriatric Medicine, Hematology, Hospice & Palliative Care, Hospital Medicine, Infectious Disease, Interventional Cardiology, Medical Oncology Nephrology, Pulmonary Disease, Rheumatologie, Sleep Medicine, Hepatology.

[91] C'est une expression récurrente qui jalonne les discours des approches dites « holistiques » et/ou « humanistes » en médecine. Voir par exemple *George Weisz, ibid*., « Introduction », p. ix. Nous verrons par la suite que cette conception du patient « en tant que tout » est au cœur de l'approche clinique et biologique holistique de Kurt Goldstein. Sur ce point nous renvoyons au second chapitre de la dernière partie.

> il est certainement significatif que les praticiens hospitaliers et académiques aient dominé ces spécialités d'organes, car c'est précisément dans ces institutions que la recherche et le réductionnisme allaient de paire.[92]

En France, la chirurgie a fini par être considérée comme une spécialité bien avant la médecine interne, qui devint officiellement une spécialité suite à un effort fait par quelques médecins[93] pour suivre les modèles américain et allemand.

Pour autant, la spécialité de médecine interne en France n'a pas le même statut, puisqu'elle ne recouvre pas les spécialités telles que la gastroentérologie, l'hématologie, la rhumatologie ou encore la gériatrie, qui sont des sous-spécialités du large champ de la médecine interne en Allemagne[94] et aux États-Unis[95].

---

[92] George Weisz, *Divide and conquer*, *op.cit*., p. 201.

[93] Voir les propos de Jean-François Moreau recueillis par Jean-François Picard, http://www.histrecmed.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=76:moreau-jean-francois&catid=8&Itemid=228 « C'est en 1966 que j'ai appris, par mon conférencier d'internat, Denis Quévauvilliers, qu'un groupe de médecins des hôpitaux emmenés par Fred Siguier, Maurice Deparis, Henri Péquignot, Claude Laroche, leurs élèves et quelques brillants provinciaux, phosphorait sur l'officialisation de la spécialité de médecine interne. En tant que telle, elle n'existait que dans les pays germaniques qui ne prônaient pas la spécialisation à outrance en dehors de la dichotomie médecine et chirurgie. Fred Siguier était mon dieu et ma seule frustration restera de n'avoir pu effectuer un stage d'externe chez lui avant d'être nommé à l'internat. Il proclamait qu'un interniste devait être, non seulement un excellent clinicien, mais aussi un médecin capable de lire parfaitement les radios voire les faire lui-même comme en Allemagne (…) »
Font écho à ces propos ceux de Pierre Godeau dans son ouvrage autobiographique *Les héritiers d'Hippocrate,* lorsqu'il évoque la création, en 1965, d'un service de médecine interne dirigé par Fred Siguier à l'hôpital Cochin. Il rapporte à cette occasion les propos que Fred Siguier lui a tenu à l'aune de la création de ce service, en 1964 : « Tu es aujourd'hui « agrégé de médecine et thérapeutique » selon la terminologie officielle, tu deviendras simplement professeur de médecine interne par un simple jeu d'écriture mais ce changement d'intitulé de ton poste aura une profonde incidence sur ta fonction. » Mais celui-ci, décrivant ce qui sera la future « médecine interne », précise : « Pour le moment, c'est encore trop tôt. Cette dénomination même de médecine interne, chère aux Anglo-Saxons et connue en Allemagne depuis la fin du siècle dernier, choque presque nos oreilles de francophones. » Pierre Godeau, *Les héritiers d'Hippocrate*, *op. cit*., pp. 213-214.

[94] En Allemagne, la spécialité de médecine interne se subdivise en spécialité de médecine interne et angiologie ; médecine interne et endocrinologie ; médecine interne et gastroentérologie ; médecine interne, hématologie et oncologie ; médecine interne et cardiologie ; médecine interne et néphrologie ; médecine interne et pneumologie ; médecine interne et en rhumatologie. Ces sous-spécialités n'ont pas d'existence propre en dehors du champ de la médecine interne, qui recouvre donc un grand nombre de spécialistes (considérés en France des spécialistes d'organes). C'est pourquoi en France la médecine interne est un champ restreint en terme de nombre de praticiens : en 2000, on comptait 2500 internistes, soit 1,3 % de la population des spécialistes. George Weisz, Divide and Conquer, *op. cit*., p. 202 ; DRESS Direction de Recherche des Études et de l'Évaluation Statistique, *Données sur la situation sanitaire en France en 2001*, Paris, La Documentation Française, 2001.

[95] À partir d'une analyse de données issues des *medical directories,* George Weisz propose un tableau qui résume un certain nombre d'informations concernant les populations de spécialistes aux États-Unis, en Allemagne et en France au milieu des années 1930. Si l'on regarde la population des spécialistes de médecine interne, l'on voit que ceux-ci représentent 9% de l'ensemble des spécialistes aux États-Unis en 1935, 16% des spécialistes en Prusse en 1937, tandis qu'en France les données pour cette population sont indiquées comme non disponible (NA), pour la simple raison que la terminologie *médecine interne* n'existe pas, tout comme la spécialité en tant que telle. Par contre, l'on retrouve à cette même date des spécialités telles que la médecine respiratoire (pneumologie) et la médecine digestive ainsi que la cardiologie qui sont autant de spécialités existant pour elles-mêmes en France tandis qu'elles sont regroupées sous la dénomination *médecine interne* dans les autres pays. Toutes ces spécialités confondues représentent 13 % des spécialistes dans les provinces françaises et

Pour autant, même dans les pays dans lesquels elle constitue un large domaine, la médecine interne a connu des difficultés à maintenir celui-ci et à garder le contrôle sur les sous-spécialités qui la constituent.[96] La médecine interne demeure une spécialité contestée dans de nombreux pays, dont l'Allemagne, une spécialité dont l'unité doit être constamment défendue (notamment du fait que certains de ses praticiens exercent sur un mode libéral de consultant tandis que d'autres sont engagés dans les soins primaires).
La médecine interne, aux États-Unis et en Allemagne,

> fait face à l'éruption constante dans ses rangs de sous-groupes qui cherchent à se libérer et à devenir des spécialités autonomes. Ce processus a nécessairement entraîné le rétrécissement du domaine d'origine et a souvent provoqué une résistance de la part du groupe parent.[97]

L'analyse proposée par George Weisz à propos de la situation de la médecine interne en Allemagne fait largement écho, nous le verrons, à la situation actuelle de la médecine interne en France :

> la rhétorique professionnelle gère un équilibre complexe entre l'accent mis sur les techniques scientifiques qui la séparent de la pratique générale et l'accent mis sur l'attention portée à l'individu pris comme un tout (*care for the whole individual*) qui la distingue des spécialités d'organes. Le juste milieu est difficile à tenir, du fait qu'une orientation technologique toujours plus spécialisée semble de plus en plus caractéristique des huit domaines reconnus comme sous-spécialités.[98]

---

14 % des spécialistes à Paris. Des domaines tels que la gastroentérologie, la néphrologie ou la cardiologie représentent donc des sous-spécialités de la médecine interne dans certains pays tandis qu'en France elles sont des domaines autonomes qui sont des spécialités prédominantes alors même qu'elles représentent un petit nombre de spécialistes. George Weisz, « Mapping Medical Specialization in Paris in the Nineteenth and Twentieth Centuries », SHM, 7, 1994, pp. 177-211.

[96] Pour plus de détails sur cet effort constant pour maintenir l'unité de la spécialité, notamment en Allemagne et aux États-Unis, voir George Weisz*, Divide and conquer*, *op. cit*., pp. 202-203.

[97] George Weisz, *ibid.,* p.198 (nous traduisons).

[98] *Ibid.,* p.202 (nous traduisons).

Il n'est pas anodin que l'auteur évoque ici une « rhétorique professionnelle ». Car la médecine interne, du fait de son identité et de sa légitimité contestées, difficiles à maintenir dans le temps, sans cesse menacée d'implosion et de dissolution, se constitue largement à travers des actes de langages et des discours destinés à renforcer sa crédibilité et son caractère incontournable dans l'économie du système de soins.

I.4. En Suisse et au Canada

Le Canada, comme l'Allemagne et les États-Unis, a adopté très tôt dans le processus de spécialisation la nomenclature de « médecine interne ». L'une des figures historiques de la médecine interne est le canadien William Osler[99]. Celui-ci, semble-t-il, regrettait cette nomenclature nord-américaine puisqu'en 1897, dans un discours intitulé *Internal medicine as a vocation*, il dit :

> J'aimerais qu'il existe un autre nom pour désigner ce large domaine de la pratique médicale qui demeure après la séparation d'avec la chirurgie, la pratique des sages-femmes et la gynécologie. Ce n'est pas en soi une spécialité (quoiqu'elle en comprenne au moins une demi-douzaine) et ses adeptes ne peuvent s'appeler spécialistes, mais portent toutefois le nom bon vieux nom de *physician*, en distinction d'avec *general practitioners*, *surgeons*, *obstetricians*, ou *gynaecologists.*[100]

Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a été fondé en 1929, lorsqu'il n'y avait que deux spécialités : la médecine générale et la chirurgie générale. Le Collège reconnaît désormais plus de 60 spécialités dont 27 spécialités cliniques dans la division de la médecine. La Société canadienne de médecine interne a été fondée en 1983 et la *Revue canadienne de médecine interne générale* a vu le jour en 2006. Au Québec, où le Collège des médecins du Québec ne reconnaît que les spécialités, la médecine interne est devenue une spécialité officielle en 2004.

[99] Il exerça au Canada mais aussi en Angleterre et aux États-Unis.
[100] Sir William Osler, cité par Paul B. Beeson, « One Hundred Years of American Internal Medicine. A View from the Inside », *Annals of Internal Medicine*, 1986, vol. 105, n°3, p. 436 (nous traduisons).

Au Canada, il existe aujourd'hui une médecine interne générale qui n'assure que rarement les soins primaires et qui joue plutôt le rôle de consultant auprès des médecins généralistes.
Un certain nombre d'internistes canadiens fournit des soins ambulatoires en parallèle de l'activité hospitalière mais certains, comme en France, exercent uniquement à l'hôpital sans activité de consultation externe.

En Suisse, si les internistes ont été historiquement des médecins hospitaliers, le nombre de sous-spécialités a tellement augmenté dans le champ hospitalier que les internistes ont été conduits à se concentrer sur les soins primaires, de la même manière qu'aux États-Unis. Certaines « Sociétés régionales de médecine interne » suisses ont fusionné avec les sociétés de médecine familiale, créant ainsi des unités mixtes. Les internistes jouent également un rôle dans la médecine d'urgence suisse, puisque le pays n'a pas de spécialité indépendante de médecine d'urgence[101].

II. NAISSANCE D'UNE SPÉCIALITÉ ET ÉMERGENCE D'UNE RHÉTHORIQUE PROFESSIONNELLE : LE CAS DE LA MÉDECINE INTERNE FRANÇAISE

II.1. La médecine interne en France, une spécialité à contre-courant du processus de spécialisation ?

L'histoire de la médecine française à partir du XVIII^{e} siècle est marquée par un double processus : l'unification de la profession médicale caractérisée par ses différents attributs (monopole d'intervention sur le corps humain, maîtrise de la production, de la transmission de ses savoirs propres, de la formation de ses pairs ainsi que de son propre code de déontologie et ses propres instances de jugements exercées par le conseil de l'ordre), « à la fois garants et garde fous de l'autonomie qui lui est conférée » ; une « division de la profession, caractérisée par la spécialisation croissante des savoirs, des domaines d'intervention et des formes

[101] Pour plus de détails dans ce panorama, voir William A. Ghali, Peter B. Greenbera, *et al*., « International Perspectives on General Internal Medicine and the Case for « Globalization » of a Discipline », *Journal of General Internal Medicine*, 2006, 21, pp. 197-200.

d'exercice »[102]. Selon une perspective positiviste, qu'adopte ainsi par exemple l'Académie nationale de médecine, « la spécialisation en médecine est un processus évolutif qui accompagne le progrès des connaissances et des techniques d'investigation. »[103] Cette vision du processus de spécialisation est largement contestée, notamment dans le champ des sciences sociales[104]. Certaines de ces analyses croisent celles qui sont faites en termes de sociologie des professions, la profession médicale étant une figure archétypique de la profession et de l'autonomie professionnelle.

Ce croisement des analyses permet de montrer que derrière l'unité apparente ou supposée de la profession médicale, se jouent des relations et des différences entre segments professionnels qui sont autant de regroupements liés à des conditions différentes de formation et/ou d'exercice. Parmi eux, les spécialités médicales et les regroupements institutionnels (sociétés savantes, syndicats, collèges, conseils) qui les organisent et les représentent et qui sont le fruit d'un processus continu de segmentation de la profession -qui répond à des logiques scientifiques, techniques, économiques et politiques -[105], charrient des univers conceptuels[106] différents desquels émergent et qui font émerger des rhétoriques professionnelles spécifiques, elles-mêmes modelées par les conditions d'accession au statut de spécialité médicale.

En France, la mise en place d'une régulation des spécialités date de 1947. Elle advient après de longs débats pour définir ce qui constituait ou non une spécialité ou une compétence spécialisée[107]. À cette période, la médecine interne n'était alors pas reconnue comme une spécialité mais considérée comme une médecine polyvalente, ou encore une sorte médecine générale hospitalière.

Rappelons avec George Weisz que :

---

[102] Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, « Formation et fabrique des spécialistes », décembre 2016. p. 4. Voir aussi George Weisz, *Divide and conquer, op.cit.*

[103] Jacques-Louis Binet, Raymond Ardaillou, Bulletin de l'Académie nationale de médecine, tome 194, n°1, séance du 19 janvier 2010, http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/03/2010.1.pdf, consulté le 23 janvier 2018, p. 123.

[104] Voir notamment les travaux de Patrice Pinell et de George Weisz. Patrice Pinell, « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2005/1, n°156-157, p. 4-36 ; « La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870) », *Revue française de sociologie*, 2009/2, vol. 50, p. 315-349, George Weisz, « Naissance de la spécialisation médicale dans le monde germanophone », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2005/1, n° 156-157, p. 37-51 ; George Weisz, *Divide and Conquer, op.cit.*

[105] Voir Patrice Pinell, « Champ médical et processus de spécialisation », *art.cit.*

[106] Sur cette notion d'univers conceptuel, voir Isabelle Baszanger, « La construction d'un monde professionnel : entrées des jeunes praticiens dans la médecine générale », *Sociologie du Travail*, 1983, 3, pp. 275-294.

[107] Ce processus a abouti à l'époque à la reconnaissance de sept spécialités exclusives (chirurgie, ORL, ophtalmologie, biologie, électroradiologie, gynécologie-obstétrique, stomatologie), quatre disciplines pouvant être soit des spécialités soit des compétences (pneumo-phtisiologie, dermato-vénérologie, neurologie, psychiatrie) et vingt et une compétences. Voir George Weisz, *Divide and conquer, op.cit.*

> le processus [de spécialisation] a eu pour base fondamentale la démarche scientifique qui tendait dès la fin du XVIII[e] siècle à faire éclater le corps et à construire une nosographie sur cette base, malgré le rappel récurrent de l'intérêt d'une démarche holistique.[108]

Les internistes s'appuieront sur ce rappel récurrent de l'intérêt d'une démarche holistique pour asseoir la légitimité de leur pratique et de leurs savoirs dans un paysage hospitalier de plus en plus atomisé. Au premier abord, il semble que la naissance de la médecine interne en tant que spécialité reconnue n'appartient pas, en France, au processus général de spécialisation en tant que tel. En effet, la reconnaissance de la médecine interne comme spécialité vient consacrer un état de fait : connue sous les dénominations de Médecine ou de Médecine polyvalente, la médecine interne se pratique à l'hôpital bien avant d'accéder au statut de spécialité. Cependant, l'acquisition du statut, et en amont tout le processus de « lutte » pour la reconnaissance semblent en avoir significativement transformé les contours.
Cette lutte pour la reconnaissance engendre des revendications identitaires fortes qui ont tendance à se focaliser sur ce qui différencie la médecine interne des autres pratiques et spécialités médicales. Nous verrons que la rhétorique professionnelle se construit sur quelques arguments fondateurs qui suivent, au minimum, une double logique :

- l'une présente la médecine interne comme le prolongement d'une médecine clinique, globale, fondée sur la personne en tant que tout, dans le prolongement voire la filiation de la tradition hippocratique.
- l'autre lutte contre l'image rétrograde qu'une telle spécialité peut avoir en insistant sur ses compétences techniques spécifiques, sa connaissance des maladies rares et/ou complexes, et sa capacité à orchestrer le suivi et la prise en charge des patients qui requièrent l'intervention ou l'avis de diverses spécialités.

Cette seconde logique accrédite donc l'idée d'une spécialité naissante, puisque la médecine interne ainsi labellisée se distingue d'une médecine polyvalente ou générale.
Il semble que le fait même que soit en jeu, à un moment donné, la reconnaissance comme spécialité (ainsi que les différents enjeux, notamment en terme de formation des internistes qui vont de paire avec cette reconnaissance), et la quête de légitimité face à une spécialisation

[108] Christian Chevandier, « Compte-rendu de George Weisz, Divide and Conquer. A Comparative History of Medical Specialization, 2005 », *Le Mouvement Social*, n° 214, 2006, pp. 184-197.

croissante du champ de la médecine ait façonné la médecine interne a tel point qu'elle s'en trouve radicalement transformée.

En ce sens, la naissance de la médecine interne a répondu à un processus de spécialisation. Rappelons ici ce qui constitue, pour Patrice Pinell, la spécialisation :

> - La spécialisation est un processus de division du champ médical en sous espaces de pratiques susceptibles au départ de revêtir des formes variées et aboutissant ou non à la constitution d'une spécialité instituée et reconnue comme légitime par les institution dominant le champ.
> - Les facteurs qui déterminent l'émergence d'un sous-espace spécialisé ou qui interviennent sur son développement pour en modifier le cours peuvent être de tous ordres (scientifiques, techniques, économiques, politiques, etc.) et différents selon les sous-espaces.
> - Le processus de division en sous-espaces spécialisés est en partie déterminé par l'état existant des connaissances, des techniques, des institutions et de la structure des rapports de position des agents au sein du champ médical.
> - Ce processus, en introduisant de nouvelles divisions au sein du champ médical, en modifie la configuration (changeant de ce fait les conditions d'exercice de la médecine et les conditions de production du savoir médical) ; autrement dit, il tend à modifier les conditions mêmes de sa poursuite. [109]

II.2. La spécialité de médecine interne

II.2.1. La société nationale française de médecine interne (SNFMI)

La réforme du 30 décembre 1958, dite « réforme Debré », se traduit par trois ordonnances et un décret qui créent les centres hospitalo-universitaires (CHU) et les médecins à temps plein hospitalo-universitaires. Elle permet également l'irruption des sciences fondamentales, désormais placées au même niveau que les sciences cliniques et le rassemblement au sein d'une même structure des activités de soins, de prévention, de recherche et d'enseignement. Les anciennes divisions entre Chirurgie, Médecine, et Maternité (CMO) font place à de

[109] Patrice Pinell, *art. cit.*, p. 7.

nouvelles subdivisions disciplinaires par type d'organe (cardiologie), de pathologies (maladies infectieuses) ou par âge (gériatrie, pédiatrie)[110].

L'individualisation de la médecine interne en France date de 1968 mais il n'y a alors pas vraiment de cohérence ni d'homogénéité au niveau national dans l'organisation de la spécialité. En 1970 est créée la qualification en Médecine Interne par l'Ordre des Médecins. Les « Bulletins et Mémoires de Société Médicale des Hôpitaux de Paris » deviennent les « Annales de Médecine Interne »[111]. La communauté des internistes s'organise peu à peu. On trouve sur l'actuel site interne de la SNFMI le récit la naissance de la spécialité :

> La spécialité "Médecine interne" est officiellement née en 1970, avec la création par l'Ordre des Médecins, de la qualification en Médecine Interne. La création du vocable « *Médecine Interne* » - à la fois voulue et décidée d'une part pour adhérer à une harmonisation internationale et d'autre part pour clairement distinguer cet exercice de celui de la Médecine Générale (médecine omnipraticienne, médecine de famille, médecine de premier recours) – dictait aux Internistes de tous horizons, comme partout en Europe et dans le monde, la nécessité de se rassembler, de faire connaître et respecter leurs spécificités, et de fédérer leurs compétences au service de la qualité des soins, de la formation et de la recherche médicales.[112]

Ce rassemblement aura lieu, puisqu'en 1978 voit le jour la Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI), sous l'impulsion notamment des internistes Claude Laroche et Pierre Godeau[113]. Les 7 et 8 décembre 1979 se tient à Lille le premier congrès national de Médecine Interne, en présence de 300 internistes. L'année 1984 est celle de la création d'un

[110] En 1949 sont créés les CES, certificats universitaires de spécialité et un décret est promulgué qui distingue le médecin spécialiste ou compétent dans une spécialité et fixe une première liste de spécialités. Dès 1957 les médecins spécialistes ou compétents répertoriés par l'Ordre des Médecin représentent environ 46% de l'effectif total. La réforme de 1958 et la création des CHU va favoriser l'éclosion des spécialités. Jacques Beylot, auteur d'un article intitulé « Médecine générale, médecine interne. Des combats aux enjeux partagés », analyse le processus comme suit : « la création des CHU, enfants de la réforme Debré, a été le facteur déclenchant de l'explosion des spécialités médicales. Chaque nouvel hospitalo-universitaire a estimé au nom de sa triple mission qu'il ne pouvait se valoriser qu'au bénéfice d'un organe ou d'un système. » Jacques Beylot, « Médecine générale, médecine interne. Des combats aux enjeux partagés », *La Revue de médecine interne*, 30, 2009, pp. 377-381, p. 377.

[111] Elles ont cessé leur parution en 2003.

[112] http://www.snfmi.org/content/historique consulté le 23 septembre 2018.

[113] La SNFMI avait alors pour mission « d'étudier toutes les question relatives à la Médecine Interne, d'en promouvoir la diffusion auprès des médecins et des futurs médecins et d'en assurer la représentation à l'échelon national et international. »

DES de médecine interne, dans le cadre de la réforme de l'internat, qui « donnera le cadre définitif de la formation théorique et pratique des jeunes internistes.»[114][115]

Jean-Benoît Arlet, dans un article intitulé « Attente et vision de la médecine interne par les jeunes internistes français », revient sur cette période (1970-1984) en montrant comment certaines contingences ont façonné l'exercice de la médecine interne et expliquent partiellement les difficultés qu'il y a à la définir :

> La spécialité de médecine interne en France, officiellement appelée ainsi en 1970, s'est initialement construite sous l'impulsion d'élèves issus des grands services de médecine au moment de l'explosion en multiples spécialités. Ces élèves avaient souvent une double spécialité (double appartenance), ce qui était courant et possible avant la mise en place du DES en 1984. Ils ont parfois été tentés d'orienter, souvent avec succès, leur service vers cette spécialité dans une période où la reconnaissance institutionnelle était apportée aux services les plus spécialisés, même s'ils ont conservé une vision globale des patients. D'autres services ont axé leur recrutement sur des maladies rares et orphelines, qui font partie intégrante des pathologies prises en charge en médecine interne, mais en délaissant alors les patients de médecine interne polyvalente. Enfin, bon nombre de services de médecine interne, particulièrement dans les hôpitaux généraux, ont gardé un recrutement « tout venant », allant de problèmes diagnostiques difficiles et de maladies rares à la prise en charge de pathologies « simples » et ciblée chez des patients nécessitant une hospitalisation. Actuellement, ces services de médecine interne « non spécialisés », plébiscités par les juniors, sont les plus nombreux sur notre territoire. Cependant, les différences d'exercice de la spécialité de médecine interne et les orientations prises par chaque service ont pu par le passé aboutir à une grande difficulté pour définir la médecine interne.[116]

[114] Arnaud De la Blanchardière, et Thang Dinh. « Histoire de la médecine interne », *Revue de médecine interne*, 1994, 15, pp. 690-693.
[115] Ce DES comporte alors 10 modules d'enseignement théorique et une formation pratique de 5 ans dont 3 semestres dans des services de médecine interne.
[116] Jean-Benoît Arlet, Amicales des jeunes internistes, « Attente et vision de la médecine interne par les jeunes internistes français », *Revue de médecine interne*, 29, 2008, p. 1085.

II.2.2 La Revue de médecine interne

Le premier numéro de la *Revue de médecine interne* date de juin 1980. C'est une étape importante puisque c'est la première revue française spécifique de médecine interne. La création de la revue, d'une périodicité trimestrielle, fait suite à la revue *Cœur et médecine interne* « devenue partie du tout » puisqu'intégrée d'une certaine manière dans cette publication à visée plus large. Il existait alors deux revues centrées sur la cardiologie, *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux*, fondée en 1907 et *Cœur et médecine interne*, créée en 1961 alors qu'aucune publication spécifique de médecine interne n'avait cours, malgré l'émergence de la médecine interne comme spécialité et la création de la SNFMI. C'est donc en juin 1980 que paraît le premier numéro de la *Revue de médecine interne.* La revue est alors divisée en 6 sous-parties : « Éditorial scientifique », « Mises au point et travaux originaux », « Communications brèves de médecine interne », « Carrefour des spécialités », « Le mouvement thérapeutique » et « Le Journal de l'interniste »[117].

Presque dix ans plus tard, lors du dixième anniversaire de la SNFMI**,** le Professeur Jacques Debray proclamait :

> Le navire lancé à Lille en 1979 va connaître la houle, les flux et reflux d'une époque mouvementée, des réformes et contre-réformes ; il devra affronter les réactions et décisions parfois divergentes, sinon contradictoires, des pouvoirs successifs, et aussi les incompréhensions, voire les hostilités à base ou non de mauvaises informations, d'autres communautés médicales. (…)
>
> L'interniste met au service de la communauté des malades, des médecins de famille, des autres spécialistes, sa capacité de synthèse et de réflexion globale, nourrie par sa longue formation diversifiée, ses connaissances sans cesse actualisées de la valeur et des limites du recours aux ressources biologiques nouvelles, aux technologies affirmées.[118]

[117] Voir l'éditorial de M. Roux-Dessarps, *La Revue de Médecine interne*, juin 1980, p.6.
[118] Ces propos sont retranscris sur le site de la SNFMI, http://www.snfmi.org/content/historique, consulté le 12 septembre 2018.

Avec la spécialité de médecine interne se construit une rhétorique professionnelle qui tend à situer la médecine interne dans le paysage hospitalier et à légitimer cette position. Tout en revendiquant la légitimité de la médecine interne en tant que spécialité, les internistes ne cesse de la situer à contre-courant du processus de spécialisation médicale, lui faisant souvent jouer le rôle de garde-fou[119] contre les excès supposés ou reconnus de cette dernière. La *Revue de médecine interne* et notamment ses éditoriaux sont le vecteur d'une telle rhétorique :

> L'interniste se définit et s'individualise par sa manière d'aborder le malade et la science médicale. Il prend en charge le malade dans sa globalité et pratique une médecine de l'homme et non une médecine d'organe. Il s'intéresse à l'ensemble de la science médicale « en évitant de se confiner dans les schémas cliniques, techniques et thérapeutiques des monospécialités. » Il ne méconnaît pas cependant l'apport inestimable des spécialistes dans les progrès de la médecine moderne, notamment dans le domaine technique, mais il réagit contre la médecine « en pièces détachées » à laquelle aboutit trop souvent la tendance à la spécialisation, voire à la sous-spécialisation.[120]

II.3 Une rhétorique professionnelle

Les revendications identitaires de la médecine interne, nous l'avons dit, se manifestent dans l'ordre du discours, et se cristallisent dans ce que nous avons appelé une rhétorique professionnelle.

La reconnaissance de la médecine interne comme spécialité médicale[121] est le fruit d'un travail de construction dont cette rhétorique professionnelle est tout à la fois l'outil et le

[119] Jean-Louis Dupont dans l'article « Pourquoi un livre blanc de la médecine interne ? », *Revue de médecine interne*, vol. 23, Issue 2, 2002, p. 119-120, signale les « *garanties* qu'ils [les internistes] apportent dans la prise en charge globale des malades face à la sur-spécialisation » (nous soulignons).

[120] Yves Le Tallec, « La médecine interne et son renouveau », Éditorial, *Revue de médecine interne*, vol. 1, Issue 1, juin 1980, Éditorial :, p.127, par, rapporteur du premier Congrès national de la SNFMI, décembre 1979.

[121] « Dans [une] perspective positiviste, la spécialisation en médecine est un processus évolutif qui accompagne le progrès des connaissances et des techniques d'investigation. Vue sous cet angle, la spécialisation médicale n'est pas différente du processus de spécialisation qui peut exister dans d'autres secteurs soumis à des évolutions scientifiques ou technologiques rapides. Mais la spécialisation (…) est également un processus de reconnaissance et d'institutionnalisation d'un segment de la profession médicale. »

résultat. Bien que la médecine interne ait désormais accédé au rang de spécialité médicale[122], différents types de discours visant à asseoir sa légitimité dans le paysage des spécialités et de la médecine hospitalière en général et à en défendre les frontières parfois poreuses continuent d'être produits par les internistes. À travers ces discours, il s'agit de constituer et reconstituer les fondements d'une légitimité et d'une certaine autonomie. Nous verrons que ce processus d'accession au statut de spécialité supporte l'analogie avec la professionnalisation. La professionnalisation requiert toujours un « travail de construction de la compétence, dont le succès est subordonné à certaines conditions »[123]. Or

> [ce] travail est une activité d'argumentation auprès de divers publics – communauté culturelle, praticiens, publics scientifiques, usagers, État - visant à construire la prestation comme réponse à un besoin, et la compétence comme nécessaire à la bonne réalisation de la prestation.[124]

Certes, le rapport de la médecine interne et des internistes à la profession est particulier, puisque la discipline appartient, de fait, à la profession médicale. À proprement parler, ce n'est pas véritablement son statut de profession qui se joue mais bien plutôt sa place dans la profession médicale[125] en tant que spécialité, ainsi que sa visibilité auprès des professionnels de santé comme de la population générale. Cependant, s'il faut distinguer les spécialités autonomes (par exemple, la cardiologie), des professions séparées (par exemple, les sages-femmes), une équivalence entre spécialité et profession est pourtant souvent exprimée. Ainsi lit-on dans le *Livre Blanc de la Médecine interne* qu'« une spécialité médicale c'est avant tout

---

Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, séance du 15 décembre 2016, *Formation et « fabrique » des spécialistes*, http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_seance_decembre_2016_formation_et_fabrique_des_specialistes.pdf

[122] En France, par un décret de 1970.

[123] Catherine Paradeise, « Rhétorique professionnelle et expertise », *Sociologie du travail*, 27e année, n°1, janvier-mars 1985, p. 18.

[124] *Ibid*, p.18 Nous verrons comment ce travail d'argumentation auprès de divers publics s'illustre dans la publication et la diffusion du *Livre blanc de la médecine interne*, véritable manifeste pour la défense et la reconnaissance de la spécialité qui s'adresse aux médecins, aux différentes institutions, aux doyens des facultés, étudiants et aux parlementaires et ministres « afin que tous puissent avoir une idée claire de la *profession d'interniste* ». Jean-Louis Dupond, (coord.), Collège National Professionnel de Médecine interne, *La médecine interne en France. Livre Blanc*, 2004.

[125] Les professions médicales sont définies par le Code de la Santé Publique (Partie 4 Livre 1er) : profession de médecin, profession de chirurgien-dentiste ou odontologiste, profession de sages-femmes par distinction avec les professions de la pharmacie et les professions paramédicales.

un métier, une profession »[126]. Cette idée est renforcée par l'existence des collèges professionnels et, depuis 2009, des Conseils Nationaux Professionnels de spécialité. Mais, dans le champ de la médecine, le terme *profession* n'est pas exempt d'ambiguïté.[127] Nous nous en tiendrons à l'analogie de l'accession au statut de spécialité et à celui de profession sans mener beaucoup plus avant la réflexion sur la notion de profession et sur l'équivalence spécialité/profession.[128] En effet, ce qui nous intéresse ici, c'est que la professionnalisation repose sur une argumentation en vue de la conquête d'un statut – et du maintien, voire de la défense de celui-ci. Catherine Paradeise l'énonce ainsi : « [Le] succès [des candidats à la professionnalisation] dépend de la valeur de leur argumentation en vue de la conquête d'un statut. De même, la permanence des professions établies dépend de leur capacité à entretenir la relation entre leurs arguments fondateurs et leur pratique. »[129]

Alors même que la médecine interne est officiellement reconnue comme spécialité, il s'agit encore et toujours d'en clarifier les spécificités et de tenter d'entériner sa légitimité. L'usage – non explicité - du terme de « profession » pour désigner l'exercice de la médecine interne est significatif. Si l'on entend les professions comme des « groupes « en soi » et « pour soi », « conscients de leur commune identité professionnelle»[130], il est clair que chaque spécialité médicale fonctionne comme une profession au sein de la profession médicale.

La rhétorique professionnelle construit une image homogène du groupe (pour lui-même, pour ses publics externes) en dépit des conditions particulières d'exercice. Nous avons vu qu'à partir de la création de la qualification en Médecine Interne, en 1970, la médecine interne tend à exister en tant que spécialité unifiée sans toutefois subsumer sous cette dénomination un ensemble homogène de pratiques, et de formations. La rhétorique professionnelle qui va se

[126] Jean-Louis Dupond, (coord.), Collège National Professionnel de Médecine interne, *La médecine interne en France. Livre Blanc*, 2004, p. 20.

[127] Anne-Chantal Hardy, « Variations sociologiques sur le thème de la médecine », mémoire pour l'habilitation à diriger des recherches, Université de Nantes, 2010, https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00847784/document, consulté le 25 mai 2016, p. 20 : « Pour les médecins, « la profession » désigne leurs représentants, syndicats et Ordre surtout ; le médecin dans son cabinet n'est pas un membre de « la profession ». Pour le sociologue, cette profession médicale est à la fois un collectif, un ensemble de travailleurs qualifiés dans un même domaine, et un modèle conceptuel fort et institué. La profession médicale, depuis qu'elle a fait l'objet de nombreuses études américaines dans les années soixante, est devenue le modèle à partir duquel s'est construit le concept sociologique de « profession ». Étudier les médecins revient nécessairement à interroger ce modèle, c'est-à-dire à lui donner vie et à le faire évoluer ».

[128] La profession médicale se divise en spécialités. Mais ces spécialités se revendiquent toutes d'une profession, sans pour autant que soit explicitement posé le fait que la spécialité acquiert le statut de profession par transitivité ou si chacune d'entre elle est une profession en elle-même. Depuis 2009, il existe un Conseil National Professionnel de spécialité : un par spécialité médicale, toutes les composantes de la profession doivent trouver leur place au sein du Conseil National Professionnel d'une spécialité.

[129] Catherine Paradeise, « Rhétorique professionnelle et expertise », *Sociologie du travail*, 27e année, n°1, janvier-mars 1985, pp. 17-31 (nous soulignons).

[130] Jean-Michel Eymeri-Douzans, « La notion de profession, Encyclopédie Universalis, en ligne, consulté le 12 février 2018, https://www.universalis.fr/encyclopedie/sociologie-des-professions/1-la-notion-de-profession/

mettre en place va se construire sur cette tentative de clarifier l'image de la spécialité, quitte peut-être à forcer le trait et à en gommer les disparités.

En 2002, dans la *Revue de médecine interne*, Hervé Lévesque, interniste et actuel secrétaire général de la SNFMI, publiait un article intitulé « Profession : interniste… »[131]. Il affirme alors que dans le contexte de la loi de modernisation sociale qui réforme le troisième cycle des études médicales - qui instaure un concours d'internat pour tous les futurs médecins, donnant ainsi à la médecine générale le statut de spécialité médiale[132], « la place de l'interniste parmi les spécialistes doit être confortée et expliquée et l'image de la médecine interne clarifiée »[133]. Ces propos nous paraissent symptomatiques de l'engagement continue de la médecine interne dans un processus de différenciation : d'avec la médecine générale et la gériatrie, d'autant plus que celles-ci ont accédé récemment au statut de spécialité, mais aussi d'avec les autres spécialités médicales, avec lesquelles elle est toujours plus ou moins en concurrence. La tâche que se donne l'auteur dans l'article est celle d'une clarification et d'une explicitation du rôle et des attributions de la médecine interne, et un rappel des frontières – labiles - qui confèrent non sans difficultés et évolutions à la médecine interne un territoire donné.
L'enjeu est alors de qualifier positivement ce champ d'expertise le plus souvent défini négativement par contraste avec les spécialités d'organe et de fonction, la médecine générale et la médecine d'urgence. L'auteur explique ainsi que l'interniste assure

> la prise en charge globale des patients lorsque leurs problèmes de santé[134] s'éloignent du champ de compétences de la médecine de famille sans pour autant entrer, au moins en première analyse, dans celui des spécialistes d'organes ou de fonctions. [135]

Cependant, cette caractérisation vaut tout autant pour la pédiatrie et la gériatrie, la différenciation avec cette dernière n'étant pourtant pas le moindre enjeu pour la médecine

[131] Hervé Lévesque, « Profession interniste », *art. cit. ;* dans le même esprit, le 11 décembre 2002, le Collège National Professionnel de Médecine Interne (CNPI) a organisé une réunion-débat intitulée « Profession interniste ».
[132] La médecine générale est désormais une spécialité au sens académique du terme, en vertu de la loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.
[133] Hervé Lévesque, « Profession interniste », *La Revue de Médecine Interne*, 2002, 23, p. 413.
[134] La référence à des « problèmes de santé » et non à des maladies données est évocatrice.
[135] Hervé Lévesque, *ibid.*

interne[136]. Dès lors, l'on aboutit à une caractérisation qui n'en est pas vraiment une, puisque, selon l'auteur, « les internistes sont des médecins spécialistes ayant une approche globale de l'adulte malade, âgé ou non »[137].

Cette difficulté à caractériser précisément le champ d'application de la médecine interne est cela même qui la met en difficulté lorsqu'il s'agit d'asseoir sa légitimité sur un champ d'expertise spécifique. Et pourtant, pour certains, cette absence de spécificité et ce champ d'application large et non fixé a priori est ce qui fait l'identité même de la médecine interne. Cela repose sur deux choses :

- son rôle dans l'institution hospitalière.
- les compétences et les savoirs propres aux internistes : compétences techniques au service d'une approche globale et démarche dite « holistique ».

> Nous internistes, sommes souvent considérés par nos collègues spécialistes comme (…) en réalité, *véritables spécialistes*, nous nous situons en relais de la médecine générale et de la médecine spécialisée d'organe.[138]

On retrouve dans ces quelques lignes toute la difficulté d'une pratique qui se revendique comme une pratique de spécialiste et comme garde-fou de la spécialisation. La médecine générale connaîtra plus ou moins les mêmes difficultés, au moment d'accéder au rang de spécialité[139].

[136] Voir notamment la question de la modification de l'intitulé de la sous-section 53.01 du CNU en « médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ». La différenciation d'avec la gériatrie est parfois problématique puisque les services de médecine interne prennent en charge un nombre croissant de personnes âgées, souvent polypathologiques. De plus, les gériatres, comme les pédiatres, sont souvent considérés comme faisant « profession d'internistes » dans le sens où ils adoptent une démarche globale.

[137] Hervé Lévesque, *ibid*., p. 413.

[138] Hervé Lévesque, *ibid.,* p. 411.

[139] Voir l'article déjà cité Jacques Beylot, « Médecine générale, médecine interne. Des combats aux enjeux partagés », *art.cit.* p. 377. L'auteur développe l'historique de l'accession de la médecine générale au statut de spécialité et montre les liens forts qui unissent médecine interne et médecine générale, tant du point de vue de leur mission que de leur position dans le champ de la médecine et en particulier le paysage hospitalier.

Chapitre 2 - La médecine interne mise en récit : approche archéologique

INTRODUCTION

Nous avons vu que l'histoire de la médecine interne en France est marquée par sa constitution tardive en spécialité médicale, et, probablement du fait même de cette difficile insertion dans le paysage hospitalier, par des revendications identitaires fortes et parfois ambiguës.
Ces revendications identitaires se manifestent notamment dans l'ordre du discours, c'est pourquoi nous proposons d'interroger l'histoire de la médecine interne du point de vue de ses discours, dans une démarche archéologique qui procède à une analyse historique de leurs mutations.

- **Une méthode archéologique**

La méthode archéologique est ici conçue au sens foucaldien de « description de l'archive » :

> Archéologie – je l'ai employé par jeu de mots pour désigner quelque chose qui serait la description de l'archive et non du tout la découverte d'un commencement ou la remise au jour des ossements du passé. Par archive, j'entends d'abord la masse des choses dites dans une culture, conservées, valorisées, réutilisées, répétées en transformées. Bref, toute cette masse verbale qui a été fabriquée par les hommes, investie dans leurs techniques et leurs institutions, et qui est tissée avec leur existence et leur histoire. Cette masse des choses dites, je l'envisage non pas du côté de la langue, du système linguistique qu'elles mettent en œuvre, mais du côté des opérations qui lui donnent naissance. Mon problème pourrait s'énoncer ainsi : comment se fait-il qu'à une époque donnée on puisse dire ceci et que jamais cela n'a été dit ? C'est, en un mot, si vous voulez, l'analyse des conditions

> historiques qui rendent compte de ce qu'on dit ou de ce qu'on rejette, ou de ce qu'on transforme dans la masse des choses dites.[140]

Nous utilisons ici l'outillage conceptuel foucaldien en gardant à l'esprit ce que Judith Revel nous rappelle : un outillage conceptuel, pour Foucault, c'est, à la lettre, une « boîte à outils »[141]. Dès lors, l'abandon par Foucault de la démarche archéologique qui fut la sienne[142] avant que, dans un mouvement continu de reprise et de déplacement, il ne soumette le concept d'archéologie au crible de la critique interne ne doit pas nous empêcher d'utiliser certains des outils qu'il a ensuite lui-même mis de côté.
L'archive, pour Foucault, est constituée de « l'ensemble des discours effectivement prononcés », et cet ensemble de discours est envisagé

> non pas seulement comme un ensemble d'événements qui auraient eu lieu une fois pour toutes et qui resteraient en suspens, dans les limbes ou dans le purgatoire de l'histoire, mais aussi comme *un ensemble qui continue à fonctionner, à se transformer à travers l'histoire, à donner possibilité d'apparaître à d'autres discours*. [143]

La méthode archéologique nous donnera ainsi peut-être un éclairage sur ce qu'est aujourd'hui la médecine interne en focalisant notre attention sur la rhétorique professionnelle qui se déploie, se construit et se déconstruit dans les discours. Ce faisant, nous ne cherchons pas à mettre en lumière les racines de son identité mais à montrer les relations qui existent entre les différentes manières dont la médecine interne est alors présentée et représentée. Foucault, par la démarche archéologique puis d'autant plus avec le passage à une approche généalogique, ne cesse d'accentuer la dimension de prolongement de l'histoire dans le présent. Nous voudrions montrer que les discours passés sur la médecine interne « [donnent] la possibilité

[140] Judith Revel, *Le vocabulaire de Foucault*, ellipses, 2009, p. 3 et Michel Foucault, « La naissance d'un monde », *Dits et Écrits*, *Tome I*, *Dits et écrits (1954-1988) Tome I*, Daniel Defert et François Ewald (dir.), Paris, Gallimard, 1994, p. 786.
[141] Voir par exemple Michel Foucault, « Des supplices aux cellules », *Dits et écrits*, *op. cit*., II, p. 720.
[142] Voir Michel Foucault, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical* (1963), *Les Mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines* (1966) et *L'Archéologie du Savoir* (1969). La démarche archéologique caractérise la méthode de recherche de Foucault jusqu'au début des années 1970.
[143] Michel Foucault, « Michel Foucault explique son dernier livre » (1969), dans *Dits et écrits (1954-1988) Tome I*, sous la dir. De Daniel Defert et François Ewald, Paris, Gallimard, 1994, p. 772.

d'apparaître à d'autres discours » et continuent de façonner les pratiques et les objets dont elles se saisissent.

Cette méthode peut dès lors permettre d'éclairer[144] d'autres usages contemporains de ce que nous appelons une rhétorique la globalité et des référents - philosophiques, épistémologiques, etc.,. - qu'elle mobilise.

Ainsi, la description de l'archive devra nous permettre de préciser les concepts, et leurs significations, qui ont été mobilisés à différents moments et dans différents contextes en subissant parfois des changements terminologiques, et d'essayer de dégager les raisons de leurs transformations[145].

À partir d'un ensemble de ressources documentaires[146] nous tenterons de mettre en lumières les principaux éléments qui constituent une « rhétorique professionnelle ». Cette rhétorique semble se cristalliser dans un jeu d'oppositions (général/spécialisé ; clinique/technique) qui tend à situer la médecine interne par rapport à d'autres spécialités ou pratiques médicales et à légitimer sa place dans le système de soins. Mais derrière cette apparente régularité, nous nous apercevrons que ces oppositions qui polarisent la pensée et le discours ne rendent pas toujours justice à leur complexité. Nous verrons également que si certains référents conceptuels sont mobilisés de manière récurrente, ils n'en subissent pas moins des transformations, et que, loin de se préciser ou de s'affiner au cours du temps, ils acquièrent parfois une fonction symbolique peu questionnée.

Nous nous intéresserons donc, bien que succinctement, aux conditions sociohistoriques de production de ces discours ainsi qu'aux contingences qui ont forgé et donné un sens particulier aux concepts qu'ils mobilisent.

Cette analyse historique des mutations du discours nous semble opportune pour tenter de mettre à jour les significations acquises de certaines notions, concepts, idées et de nous intéresser aux raisons de leurs transformations. Il s'agit par là de questionner l'apparente continuité du discours, et la supposée identité des concepts et des thèmes qui balisent une rhétorique professionnelle. Ce faisant, il ne s'agit pas de mettre à jour ce qui se cache, derrière

[144] Il s'agit bien d'éclairer, notamment par voie de comparaison et de mises en équivalences, et non pas d'expliquer.

[145] C'est l'analyse de la mutation et du déplacement des concepts et repérage des discontinuités comme une « manière de faire », une méthode chez Canguilhem puis chez Foucault qui, même si nous ne faisons pas œuvre d'historien ou de philosophe des sciences, nous inspire ici. Non que nous soyons en capacité de proposer une telle analyse des mutations et des déplacements des concepts et des leitmotivs qui forgent la rhétorique professionnelle qui nous intéresse ici, mais parce que celle-ci étant partiellement fondée sur une rhétorique de la continuité, il devient primordial d'interroger cette continuité même.

[146] Nous avons décrit notre corpus dans l'introduction à cette partie.

la rhétorique, dans la « pensée des hommes », comme si la rhétorique professionnelle venait recouvrir la réalité d'une pratique nécessairement plus hétérogène. Michel Foucault, dans l'entretien qu'il donne à Jean-Jacques Brochier

> J'essaie (…) de définir des relations qui sont à la surface même des discours ; je tente de rendre visible ce qui n'est invisible que d'être trop à la surface des choses.[147]

En nous intéressant à la médecine interne par le biais de la méthode archéologique, il s'agit aussi de garder une certaine autonomie vis-à-vis de la tradition historiographique issue du monde médical. Il y a en effet une certaine difficulté de ces « histoires » qui prennent d'emblée pour unité non contestée un champ de pratiques hétérogènes et éclatées, et en supposent une certaine continuité qui les individualise dans le temps et leur affecte de manière non questionné un domaine, un champ d'application. Bien que dans notre premier chapitre, il nous ait semblé utile de mobiliser une telle approche, nous gardons à l'esprit que poser la question « qu'est que la médecine interne ? » est d'emblée problématique, et il nous semble désormais opportun de prendre des détours, en posant notamment la question « qu'est-ce que la médecine interne dit d'elle-même ? ». Il est alors entendu que l'unicité du sujet fait probablement déjà problème, particulièrement dans le cas de cette spécialité hétérogène, qui repose sur un certain nombre de référents peu explicités, souvent à la fois dépassés et conservés sur un mode « antiquaire »[148]. Ainsi, une grande part de son unité et de son identité, de son individualité, semblent être portées par des discours qui en fixent les principes et les contours et qui viennent par là même en masquer les dispersions. Mais l'unité même de ces discours semble devoir être questionnée.

- **La médecine interne en quête de légitimité**

[147] « Michel Foucault explique son dernier livre (entretien avec J.J. Brochier) », *Magazine littéraire*, n°28, avril-mai 1969, p. 23 ; *Dits et écrits (1954-1988) Tome I*, sous la dir. De Daniel Defert et François Ewald, Paris, Gallimard, 1994.

[148] Nous faisons ici référence à Nietzsche et à sa deuxième *Considération inactuelle*, dans laquelle la description de l'histoire antiquaire nous paraît convenir à une certaine manière de faire l'histoire de la médecine et des spécialités médicales, une histoire antiquaire, qui, dit Foucault, cherche à « reconnaître les continuités dans lesquelles s'enracine notre présent. » Voir Michel Foucault, « Nietzsche, la généalogie, l'histoire », *Hommage à Jean Hyppolite*, Paris, PUF, coll. « Épiméthée », 1971, pp. 145-172 et Friedrich Nietzsche, *Considérations inactuelles I et II*, Paris, Gallimard, 1990. Ainsi, l'histoire de la médecine interne faite par les médecins insiste bien souvent sur la continuité qui existe entre celle-ci et une tradition clinique et/ou hippocratique peu questionnée.

Dans le contexte français qui nous intéresse ici, la particularité de la médecine interne est la quête de légitimité qui va participer à la construction de son identité dès les premières revendications liées la création d'une spécialité de médecine interne. Mais plus encore, c'est son statut d'interface et de sur-spécialité (on trouve souvent dans les discours l'image de l'interniste *chef d'orchestre*) qui confère à la médecine interne cette identité particulière et ambivalente.

Cette quête de légitimité qui passe par toute une série d'identifications et de différenciations (d'avec la médecine générale, d'avec les spécialités d'organes, d'avec la médecine interne à l'étranger) participe à la construction de son identité revendiquée. Cette identité discursive, construite dans des actes de langages et des discours, mobilise un certain nombre de concepts, de notions et de références épistémologiques, philosophiques, médicaux, qu'elle fait jouer dans des dichotomies qui ont tendance à se figer comme telles dans les élaborations successives de ses revendications identitaires.

L'approche archéologique, ici, doit nous permettre d'identifier et d'interroger ces référents dans leur apparente continuité et leur unité.

Il existe naturellement un décrochage entre les discours portés par et sur la médecine, entre la rhétorique professionnelle qui se diffuse et son exercice. L'hétérogénéité des pratiques mais aussi des conceptions qui les travaillent (dans le temps comme dans l'espace) ne disparaît pas derrière l'ambition souvent unificatrice et le ton parfois impérialiste des discours. Ainsi, se constitue une sorte de décrochage entre son exercice, qui semble désormais prendre naturellement place au sein de l'organisation médicale hospitalière, et un discours qui la place en marge des spécialités hospitalières consacrées comme de la médecine générale (devenue elle aussi une spécialité médicale). Cependant, ce décrochage n'est en aucun cas celui d'une réalité, et d'un discours sur cette réalité. Le discours sur la médecine interne est considéré comme un type de pratique qui participe de son identité et façonne les objets dont il parle.

I. LES LIEUX COMMUNS DE LA RHÉTORIQUE PROFESSIONNELLE

I.1. Une rhétorique de l'intégrité et de la globalité : la médecine interne comme approche « globale » et « holistique »

George Weisz, à propos de la médecine interne allemande, souligne à plusieurs reprises l'existence d'une rhétorique professionnelle qui prend la forme de ce que nous voudrions appeler une « rhétorique de l'intégrité » :

> Le langage de l'intégrité [*wholeness*] comme une alternative au traitement des « organes » par d'autres spécialités a été profondément ancrée dans la médecine interne allemande.[149]
>
> […]
>
> La rhétorique professionnelle gère un équilibre complexe entre l'accent mis sur les techniques scientifiques qui la séparent de la pratique générale et l'accent mis sur l'attention portée à l'individu pris comme un tout [*care for the whole individual*] qui la distingue des spécialités d'organes. Le juste milieu est difficile à tenir, du fait qu'une orientation technologique toujours plus spécialisée semble de plus en plus caractéristique des huit domaines reconnus comme sous-spécialités [de la médecine interne].[150]

Si la notion de *wholeness,* très présente dans la rhétorique anglosaxonne relative à la médecine interne, évoque directement la terminologie holiste[151], les discours français ont

[149] George Weisz, *Divide and Conquer. A Comparative History of Medical Specialization*, Oxford University Press, 2006, p.200 et H.E.Bock, « Die Einheit der inneren Medizin – eine langjärige Kontroverse ? Historische Entwicklung und Status Quo », in *Internisten und innere Medizin im 20. Jahrhundert*, ed Meinhard Classen, Munich and Vienna, Urban & Schwarzenberg, 1994, pp. 190-191

[150] George Weisz, *ibid*., p. 202 (nous traduisons). Rappelons qu'en Allemagne la spécialité de médecine interne se divise elle-même en sous-spécialités. Ce n'est pas le cas en France.

[151] Rappelons que le terme anglais « holism » a été forgé en 1926 par le biologiste sud-africain Jan Christiaan Smuts dans un ouvrage intitulé *Holism and Evolution.* Le terme est construit à partir du grec ὅλος (*holos*) qui signifie « entier », « complet », « intact », terme qui a deux origines indo-européennes : *solwos*, qui a donné les racines latines *salus* et *salvus*, et *kailo*, « entier », « indemne », qui est l'origine indo-européenne de *whole* et de *health*. Dans l'ouvrage de Smuts, le terme *holism* est utilisé pour désigner « cette tendance dans la nature à former des ensembles qui sont supérieurs à la somme de leurs parties, au travers de l'évolution créatrice » ; « le holisme (de *holos* = tout) est le terme inventé ici pour désigner cette tendance intégratrice dans la nature, ce facteur opérant qui tend à la production ou à la création de totalités dans l'univers. » (Jan Smuts, *Holism and Evolution*, Londres : Macmillan & Co Ldt, 1926, p. 100) Bien que le terme ait été en tant que tel forgé par Smuts, l'extension conceptuelle de son néologisme est bien plus ancienne. L'idée selon laquelle l'organisme est une totalité inanalysable, ou encore que les totalités présentes dans la nature ne s'expliquent pas par l'assemblage de leurs parties est déjà formulée par Aristote : il y a quelque chose qui relie et ordonne ses parties qui n'est pas de l'ordre d'une causalité efficiente, c'est la forme, organisatrice et conservatrice de l'être vivant. Ce principe de liaison, fait remarquer Jean Largeault dans son article « Réductionnisme et holisme » a porté d'autres noms : entéléchie, principe vital, principe directeur, etc. De manière très générale, l'on parle rétrospectivement de holisme pour désigner des approches diverses mais qui ont en commun de penser que le tout est plus qu'une collection de parties.

parfois tendance à évacuer cette notion d'intégrité pour y substituer la notion de « globalité ». L'approche holistique en ressort, nous semble-t-il, quelque peu euphémisée, ou du moins non différenciée d'une approche globale. Une rapide analyse conceptuelle montre que la notion d' « approche globale » réfère ainsi plutôt à un travail de synthèse entre différentes dimensions qui constituent le « tout » auquel l'on s'intéresse (la personne, l'individu, l'organisme), alors qu'une approche holistique, à strictement parler, réfère plutôt à l'intégrité de ce qu'elle qualifie (*patient, individual « as a whole »*) et semble reposer sur un postulat ontologique qu'une approche globale ne requiert pas nécessairement.
Cependant, nous allons voir que les usages de ces notions sont souvent indifférenciés et qu'en comprendre le sens nécessite de prêter attention au contexte et à la fonction qu'elles jouent dans les discours.

I.1.1 Une approche globale

L'étude de notre corpus montre que la rhétorique de l'intégrité, ou plutôt, dans ce contexte, de la globalité, est massivement présente dans les discours sur la médecine interne en France. La notion de globalité (qui se décline en « médecine globale », « approche globale », etc.) en est l'un des principaux leitmotiv. Ce motif apparaît dans notre corpus dès les années 1960[152] et est encore très prégnant aujourd'hui, aussi bien dans les textes publiés que dans les propos des internistes interrogés par voie de questionnaires ou d'entretiens.
Ainsi, si l'on considère les réponses des enquêtés à qui il a été demandé « comment définiriez-vous la spécialité de médecine interne (champ d'application, spécificités, etc.) ? », l'on constate que le lexique de la globalité est omniprésent :

> - La médecine interne consiste, entre autres choses, en une « prise en charge globale des patients tout venant » qui apporte « une vision globale du patient tant sur les aspects médicaux, psychologiques ou sociaux. »
>
> - C'est une « médecine à vocation généraliste (prise en charge globale et personnalisée [médecine "centrée sur le patient"] des problèmes de santé »

[152] Notre corpus ne contient pas d'article datant des années 1960 mais certains essais, et notamment celui de Pierre Godeau, relatent des événements et des discours tenus dans cette décennie là qui insistent déjà sur la notion d'approche globale et en font une spécificité de la médecine interne et de la médecine générale.

- Il s'agit de « prendre en charge les patients dans leur globalité notamment lorsqu'ils sont polypathologiques »

- « La médecine interne est une spécialité avec prise en charge globale des patients contrairement à la spécialité d'organe avec au premier plan l'interrogatoire, l'écoute des patients et l'examen clinique »

- « La médecine interne permet d'avoir une vision globale du patient »

- « Cette spécialité garde une vision globale du patient »

- « Il n'y a plus d'autres acteurs de santé pour s'intéresser à une analyse globale du point de vue diagnostique et thérapeutique »

La vision globale de la personne malade et l'approche globale des problèmes de santé sont quasi-unanimement perçues comme des pratiques qui tendent à disparaître au fur et à mesure que la médecine hospitalière se divise en spécialités et en sous-spécialités. Mais la notion d'approche globale n'est pas spécifiée par les internistes dans les réponses au questionnaire, si ce n'est par un certain nombre de mises en équivalences (prise en charge globale et personnalisée / médecine « centrée sur le patient ; approche globale / approche holistique), qui, pour certaines, sont contestées par d'autres internistes. Ainsi, par exemple, pour Didier Sicard, alors que la médecine interne se caractérise par la conjonction d'une approche holistique et d'une approche de type « biopsychosociale », l'approche centrée patient, elle, est un lieu commun qu'un grand nombre de spécialités ont en partage[153].

L'idée déclinée ici sous différentes formes de « vision globale du patient » ne nous semble pas pouvoir être rapportée en l'état à un quelconque postulat ontologique sur la nature de l'organisme, de l'individu ou de la personne. L'usage du terme « patient » nous semble conforter cette idée. La « vision globale » requiert que l'on considère « le patient » dans son ensemble et que l'on fasse la synthèse des différentes dimensions qui constituent cet ensemble, à savoir l'individu dans sa vie biologique, psychique, sociale, affective, etc. Dès lors, cette revendication évoque plus une vision panoptique que l'interniste doit avoir de la

[153] Didier Sicard, Entretien : « l'approche centrée patient est un lieu commun que les rhumatologues ou les orthopédistes réclament eux aussi donc ça n'a rien de spécifique à la médecine interne ».

personne malade et de son problème de santé qu'une affirmation relative à l'intégrité de la personne considérée « en tant que tout »[154].

Nous avons vu que la notion d'approche globale évoquait, dans les propos des internistes, une sorte de vision panoptique seule à même de permettre une compréhension les problèmes de santé dans leur complexité et leurs multiples dimensions.
L'approche globale appelle aussi à considérer la personne humaine dans son contexte de vie, dans sa dimension non seulement biologique mais affective, psychologique, sociale, etc.

> [L'interniste a] la volonté et l'habitude de s'occuper, pour les résoudre du mieux possible, de tous les problèmes de santé des adultes et des adolescents, sans en méconnaître les aspects psycho-affectifs et socio-économiques, en s'entourant de tous les avis spécialisés qu'il juge nécessaires.[155]

> « Un médecin interniste s'occupe d'un patient dans sa globalité, physique, psychologique et sociale. »[156]

Ainsi, sans que cela soit vraiment thématisé comme tel, cette approche globale de la personne, de l'individu dans son environnement, semble se référer implicitement au modèle biopsychosocial de Engel[157]. Mais si certains internistes revendiquent une approche de l'individu envisagé dans sa dimension biopsychosociale, la dimension biologique est souvent

[154] Si cette notion d'approche globale semble, dans les propos des internistes, différencier la médecine interne d'autres spécialités et d'autres pratiques médicales, la rhétorique qui met l'accent sur l'attention portée à l'individu pris dans sa globalité n'est pourtant pas l'exclusivité de la médecine interne. D'autres spécialités se revendiquent d'une approche globale : tout d'abord, évidemment, la médecine générale, puis, dans un registre et un contexte différent, les soins palliatifs, la gériatrie, et, finalement, toute pratique qui ne relève pas d'une spécialité d'organe ou de fonction. La médecine interne entretient d'ailleurs des relations ambivalentes avec ces pratiques médicales, puisque tout en revendiquant des affinités méthodologiques et épistémologiques, il s'agit pour elle de s'en démarquer afin d'affirmer son identité propre et de légitimer sa place dans le système de soin.
[155] Yves Le Tallec, « éditorial au Journal de l'interniste », *Revue de médecine interne*, t.1, n°1, juin 1980, p. 128.
[156] Réponse au questionnaire.
[157] Le psychiatre et interniste Georges Libman Engel, alors qu'il cherche à développer un concept de maladie plus englobant que celui du modèle biomédical prévalant, élabore, un nouveau modèle qu'il dénomme « modèle biopsychosocial » et dont il expose les principes en 1977 dans un article intitulé « The need for a new medical model : A challenge for biomedicine ». Georges Libman Engel, « The need for a new medical model : A challenge for biomedicine », Science, 1977, 198, pp. 129-196 et du même auteur « The clinical application of the biopsychosocial model », *American Journal of Psychiatry*, 1980, 137, pp. 535-544.

considérée à part, et la considération psychosociale devient quelque chose comme un « supplément d'empathie »[158].

Le modèle biopsychosocial est constitué d'un ensemble d'hypothèses explicatives de la santé et considère les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sur un pied d'égalité dans un système de causalités complexes, multiples et circulaires. Or, la médecine interne ne semble pas – mais la question reste ouverte - reposer sur un modèle théorique dans lequel les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés sur un pied d'égalité. Les dimensions psychologique et sociale semblent bien plutôt considérées comme un « à côté » - certes non négligeable - des données biologiques objectivables. La médecine interne s'avère alors être, dans certaines de ses formes, une pratique clinique inspirée du modèle biopsychosocial et de la relation thérapeutique que celui-ci promeut.

Tout comme celle qu'elle entretient avec la psychosomatique, la médecine interne entretient avec le modèle biopsychosocial et la démarche clinique qu'il appelle une relation ambivalente, s'en revendiquant à l'occasion sans en assumer tous les postulats[159].

Le modèle biopsychosocial, *in fine*, joue le rôle d'une exigence éthique qui caractérise une approche qui s'autoproclame globale, holistique et humaniste.

I.1.2 L'organisme considéré comme un tout

Mais il s'agit également, semble-t-il, d'avoir une approche globale du corps considéré comme un ensemble d'organes en interactions, un tout organique qu'une approche réductionniste ne peut appréhender dans sa complexité et dans son fonctionnement intégré. Ainsi, l'organisme est conçu comme une totalité (*whole*) qui ne se laisse pas réduire à une juxtaposition de parties. Dans la pratique médicale, cette vision globale de l'organisme est, pour les internistes, tout aussi primordiale dans la démarche diagnostique que dans la démarche thérapeutique :

[158] Voir Anne Berquin, « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *La revue médicale suisse*, 2010, 6, p. 1511 : « Plus de trente ans après avoir été proposé par Engel, le modèle biopsychosocial reste étonnamment mal compris et mal utilisé. Nombreux en effet sont les soignants qui le réduisent à un supplément d'empathie, à ces petites attentions destinées à «humaniser les soins»… et dont on peut à la rigueur se passer lorsque le temps est compté. »

[159] Il n'est pas rare, fait remarquer Anne Berquin dans l'article cité supra, que certains « l'assimilent à une démarche « holistique » aux relents alternatifs (…), suspects et incompatibles avec une démarche scientifique rigoureuse ». Cette opinion nous a semble valoir en médecine interne.

> L'interniste doit être capable par son regard de restituer la personne[160] dans son ensemble pour privilégier l'équilibre des différentes fonctions et ne pas déséquilibrer la thérapeutique de l'une au détriment de l'autre.[161]

La médecine interne se confronte ainsi souvent

> à la complexité d'une atteinte simultanée de plusieurs organes, elle affronte la question du rapport entre *psychè* et *soma*. Elle s'inquiète toujours du retentissement d'une fonction sur l'autre, évalue le rein quand elle traite le cœur, le système cardio-vasculaire quand elle traite un état dépressif, bref, considère comme une évidence oubliée que le corps est un ensemble interactif.[162]

I.I.3 Le holisme comme référent philosophique ?

Concomitamment à cette revendication d'une approche globale, et du travail de synthèse qui en est le pendant, l'on trouve dans les discours sur la médecine interne une référence au holisme. La mention d'une « approche holistique » redouble bien souvent celle d'une approche « globale », sans que la différence entre les deux ne soit explicitée ni même que la référence au holisme ne soit thématisée. Cette référence va de la simple évocation d'une médecine holistique à la mention du holisme comme « référent philosophique. » Ainsi, sur le site internet de la SNFMI, l'on pouvait trouver, en 2014, la description suivante :

> En fait l'interniste doit savoir maintenir en équilibre de nombreuses fonctions, souvent contradictoires en apparence : il doit savoir prendre en charge aussi bien les patients présentant des pathologies dites courantes mais imposant l'hospitalisation soit à cause du terrain, soit de leur intrication, aussi bien que ceux atteints de maladies rares ou de diagnostic complexe, qu'il est entraîné à résoudre

[160] L'usage de la notion de personne dans ce contexte est significatif pour nous de la façon dont approche globale de la personne et approche globale de l'organisme s'entremêlent dans les discours des internistes, sans que l'on sache toujours si l'exigence est éthique, clinique ou épistémologique.
[161] Didier Sicard, *La médecine sans le corps*. *Une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002, p. 13.
[162] Didier Sicard, *Hippocrate et le scanner*, *op.cit*. p. 23.

> grâce à sa formation, ses connaissances, son esprit de synthèse et son aptitude à faire appel aux biotechnologies de pointe ; il exerce ainsi une médecine " générale ", globale, holistique et approfondie à l'intention des patients aux pathologies multiples tout en laissant la priorité aux spécialistes lors de problèmes médicaux de haute spécificité ; il doit se sentir aussi responsable des coûts de la santé, tout en s'investissant enfin dans l'enseignement et la recherche clinique.[163]

La mention d'une « médecine holistique » mérite d'être remarquée, puisque de nos jours la médecine holistique évoque tout autant - si ce n'est plus - certaines médecines alternatives et complémentaires (ou dites « non conventionnelles ») que la médecine conventionnelle – allopathique.

Arnaud de la Blanchardière rappelle qu'à la fin des années 1950, la médecine française connaît

> un mouvement en faveur d'une médecine générale entendue comme médecine de synthèse, holistique, ayant une approche globale de l'individu. Émerge alors la revendication d'une médecine appréhendant l'individu à travers sa maladie (tous organes confondus), dans sa dimension culturelle et psychosociale.[164]

La culture médicale générale a occupé une grande place dans la formation médicale jusque dans les années 1970. Dans le contexte français, le discours médical faisait alors référence à une médecine de synthèse, à un humanisme médical ou encore à un néo-hippocratisme plus qu'au holisme en tant que tel.[165]

Selon Arnaud de la Blanchardière, le holisme est, pour la médecine interne, un « référent philosophique » [166]. L'auteur de la thèse intitulée *Histoire de la médecine interne* caractérise le holisme comme un « terme qui admet l'importance du niveau et des structures

[163] http://www.snfmi.org/content/quest-ce-que-la-medecine-interne. C'est une citation issue de l'article de Hervé Lêvesque, « Profession interniste », *art. cit.,* p. 412

[164] Louis Pasteur Vallery-Radot, Allocution au XXXe Congrès français de médecine, *La Presse médicale*, 69, 1961, pp. 1671-1672 : « Nos contemporains commettent l'erreur de considérer la médecine comme une science, à l'égal de la physique et de la chimie. (…) Je leur demanderai de créer un certificat de médecine générale, disons d'interniste puisqu'on ne veut plus utiliser que des mots anglais ».

[165] George Weisz, « A Moment of Synthesis : Medical Holism in France between the Wars », in Christoper Lawrence & George Weisz, *Greater than the Parts. Holism in Biomedicine, 1920-1950*, p. 68.

[166] Arnaud de la Blanchardière, *Histoire de la médecine interne*, *op. cit*. p. 37.

d'organisation dans les phénomènes vitaux »[167], et qui, dans les années 1920, s'oppose au matérialisme. Cette précision donne un ancrage à la fois socio-historique et philosophique à la notion de holisme et à son usage, que nous devons interroger. L'auteur précise que cette forme de holisme évoque « l'unicité de la personne, un principe de liaison qui renvoie, en médecine, à l'indivisibilité et à la complexité de l'être humain ».

Là où l'on attendait une caractérisation épistémologique du holisme, l'auteur nous propose une approche philosophique. Il rappelle que le holisme va alors de paire avec une forme d'humanisme. Le holisme apparaît alors comme un terme qui fonctionne comme référent philosophique pour situer la médecine interne par rapport aux spécialités d'organe.

De même que pour l'approche dite « globale », le holisme se distingue, dans les usages, en deux types d'approches : à l'individu pris comme tout et envisagé dans un contexte – approche que l'on a nommée de type biopsychosociale, en notant bien qu'il ne s'agit en aucun cas d'une reprise stricte du modèle biopsychosocial de Engel - s'ajoute l'idée d'organisme pris comme tout. En ce sens, la médecine interne ne se focalise pas sur l'organe ou la fonction, mais sur l'organisme considéré comme un tout, c'est-à-dire notamment sur l'interrelation de l'ensemble de ses systèmes.

Remarquons cependant que cette approche qui considère l'organisme dans son unité n'est pas toujours explicite quant au niveau ontologique auquel elle se situe. Le lexique dont usent les internistes sème parfois la confusion, puisqu'il est alternativement question de l'organisme, de l'individu, de l'homme, ou encore de la personne. Certains passages entretiennent d'autant plus la confusion que les termes utilisés ne correspondent pas à la description qui en est faite.

> L'homme apparaît vraiment comme une unité où tout se tient, et on comprend mal sa physiologie normale et sa pathologie en ne considérant qu'un seul organe. Les moyens actuels permettent, certes, d'en déceler les lésions, mais il serait illusoire d'en chercher la cause dans l'organe même.[168]

Ces différents niveaux et types d'approches, qui parfois se complètent, sont souvent désignés par le même terme d'approche holistique ou de holisme. Elles semblent pouvoir fonctionner de manière séparée ou complémentaire.

---

[167] *Ibid.* Arnaud de la Blanchardière reprend les termes de Jean Largeaut dans l'article « Réductionnisme et holisme » de l'*Encyclopedia Universalis.*

[168] Jean-Marc Norès, « Sens et destin de la Médecine Interne », *Annales de médecine interne*, 2000, 151, n° 2, p. 84.

Didier Sicard, interrogé sur cette la double signification du terme « holisme » (celui regardant l'organisme individuel, et celui regardant l'individu dans son milieu), distingue assez clairement ces deux approches :

> A.C. : Ce holisme, est-ce qu'il regarde uniquement l'individu – on regarde l'individu comme un tout et non comme un ensemble d'organes, ou est-ce qu'il regarde l'individu dans son milieu, dans son contexte ? Est-ce que c'est une sorte d'approche biopsychosociale ?
>
> D. S. : La deuxième solution est ma conception mais ce n'est pas celle de la plupart des internistes. Moi j'ai toujours été extrêmement intéressé par les déterminants sociaux de la maladie (…) C'est-à-dire prendre le corps comme un élément dans un ensemble beaucoup plus large. Mais j'ai été un peu déçu de voir que ma spécialité était beaucoup plus fascinée par la coalescence de trois organes qui donnait une pathologie nouvelle inconnue jusqu'ici, une sorte de médecine que j'appelle entomologique, la chasse aux papillons, au papillon rare, plutôt que la chasse aux papillon banal, plutôt que de s'intéresser aux conditions météorologiques qui font que tels ou tels papillons vont éclore à tel ou tel moment.[169]

I.I.4 Un lexique réactionnel ?

Nous avons vu les difficultés qu'il y a, dans le contexte qui nous intéresse, à spécifier ces notions d'approche globale et de holisme, tant les usages diffèrent et se refusent à donner corps à ces concepts, à les caractériser de manière positive, que ce soit en tant que référents méthodologiques, cliniques ou éthiques. À l'examen des discours, il apparaît que ces motifs qui jalonnent la rhétorique de la médecine interne sont bien souvent des termes « réactionnels » qui participent à dessiner la médecine interne dans sa différence d'avec les spécialités médicales, et dans une critique, qui prend différentes formes, du réductionnisme des sciences médicales et des pratiques médicales qui leurs sont inféodées.

[169] Didier Sicard, Entretien.

Cette analyse, que nous faisons dans le contexte particulier de la médecine interne en France, fait écho à celle que propose, dans un contexte plus général, Charles Rosenberg, dans un chapitre intitulé « Holism in 20th century », où il rappelle que

> la pensée holistique a tiré son contenu moral et intellectuel, ainsi que ses occasions d'usage social, de son rôle d'opposition dans un récit puissant et largement assumé du progrès médical (…) Le holisme a porté l'attention sur le fait que le progrès avait un coût autant que des bénéfices. Les idées holistiques trouvaient leur signification sociale dans l'antagonisme à la bureaucratie, à la spécialisation, et à la fragmentation aussi bien qu'au réductionnisme qui en est venu à tenir une position dominante dans la médecine du XXe siècle.[170]

Dans son analyse, Charles Rosenberg insiste sur le fait que la signification de la notion de holisme et du lexique holistique en général est largement dépendante des contextes dans lesquels elle émerge, et varie sensiblement, en fonction de ce à quoi on l'oppose.

Rappelons que la création d'une spécialité de médecine interne est une forme de réaction à une situation dans laquelle un certain nombre de médecins ne se retrouvaient pas. Ainsi l'année

> 1970 est (…) l'année du baptême officiel de la spécialité de médecine interne, ses pères fondateurs, de Claude Laroche à Pierre Godeau, étant convaincus qu'il faut faire émerger face à une médecine hyperspécialisée une filière de soins, d'enseignement et de recherche fondée sur la prise en charge globale du malade.

Dans l'entretien que nous avons pu mener avec lui, Didier Sicard affirme que cette revendication d'une approche holistique est une manière de se positionner dans le mouvement de spécialisation de la médecine :

[170] Charles Rosenberg, « Holism in 20th Century Medicine », in Christopher Lawrence and George Weisz, *Greater than the parts. Holism in biomedicine, 1920-1950*, Oxford University Press, 1998, p. 336 (nous traduisons).

> Je crois que c'est un mot réactionnel, réactionnel à la fragmentation…une revendication de la médecine interne qui ne se considère pas comme compétence pour traiter de tout mais se considère comme sollicitée par une pathologie du corps humain quelle qu'elle soit. Et que s'il peut y apporter une réponse il le fera. Mais très souvent les internistes un peu découragés par la dimension holistique ont fini par devenir un peu cardiologues, un peu pneumologues...[171]

Ces éléments de réaction à la spécialisation médicale émergent dès les années 1950, lorsque le « démantèlement des cliniques médicales », la réforme hospitalière et la création des spécialités médicales hospitalières suscitent la défense d'une « médecine hospitalière holistique à caractère de service public (…) utilisant toutes les ressources de l'heuristique, en réaction à la naissance des spécialités ». La médecine interne est alors dépeinte comme « médecine globale chargée d'humanisme. » [172] Pour autant, dans les années 1950, la nécessité d'une autonomisation de la médecine interne n'est pas évidente puisque « les grands services de clinique médicale étaient des services de « médecine » au sens global du terme ».

> C'est avec cette définition [celle de l'interniste comme consultant expert] que la médecine interne française devra retrouver progressivement *la consécration qui était encore la sienne il y a moins de 30 ans, avant que l'être humain malade ne soit découpé en quartiers, préemballés suite à l'éclatement des spécialités*. [173]

À cet éclatement (« atomisation », « fragmentation », « parcellisation »[174]) de la médecine et au « morcellement du corps » qui lui fait écho[175], la médecine interne offre une « contrepartie

---

[171] Didier Sicard, Entretien.

[172] Arnaud de la Blanchardière et Thang Dinh, « Histoire de la médecine interne », *Revue de médecine interne*, 1994, 15, pp. 690-693, p. 691.

[173] Pierre Godeau, *Les Héritiers d'Hippocrate, op. cit.,* p. 14-15 Pierre Godeau explique ainsi : « C'est ainsi qu'aux concours d'assistanat puis de médicat des hôpitaux jusqu'en 1962, les épreuves n'étaient pas centrées sur une spécialité et le titre obtenu était celui de « Médecin des Hôpitaux » sans spécification d'une discipline déterminée. De même, on présentait au concours d'agrégation en médecine et non pas dans une spécialité. Ce n'est qu'à partir de 1968 au décours de la mise en place du plein temps hospitalo-universitaire que la Médecine Interne s'individualisa parmi les autres disciplines ».

[174] « Les internistes, en raison de leur position dans la division du travail médical, sont bien placés pour mesurer les effets pervers et les lacunes de la parcellisation et de la technicisation à outrance », Jean-Pierre Boinet, Frédéric Pierru, « Plaidoyer pour la médecine interne. Regards croisés d'un sociologue et d'un interniste sur l'avenir de la médecine interne », *art.cit*., p. 790.

[175] Voir le titre du chapitre 3 de *La Médecine sans le corps. Une nouvelle réflexion éthique* de Didier Sicard : « L'unité de l'humain mise en jeu par la médecine même. » Cette fragmentation, ce morcellement du corps par la médecine elle-même est un thème récurrent dans le discours médical qui offre un regard critique sur la

naturelle ». Pierre Godeau, place les propos suivant dans la bouche de Fred Siguier, dans *Les héritiers d'Hippocrate* :

> Le spécialiste en médecine interne est la contrepartie naturelle de l'excès de spécialisation ; celle-ci est rassurante, intellectuellement confortable, et permet à peu de frais d'être le référent scientifique dans un domaine étroit.[176]

Didier Sicard, lui, évoque

> une médecine qui partage avec la médecine générale le souci de garder entière la vision d'un malade rassemblé et non éparpillé. L'interniste doit être capable par son regard de resituer la personne dans son ensemble pour privilégier l'équilibre des différentes fonctions et ne pas déséquilibrer la thérapeutique de l'une au détriment de l'autre.[177]

L'identité discursive de la médecine interne se construit ici en regard de la spécialisation et de la technicisation du champ médical dans lequel elle doit sans cesse légitimer sa position et un certain nombre de valeurs et de fondements épistémologiques qui la définissent – aussi - positivement. Parmi elles, la nécessité d'adopter une approche globale, de pratiquer une médecine de synthèse qui répond à l'unicité de la personne humaine et à l'intégrité du corps humain.

Les répondants à notre questionnaire évoquent ainsi leur spécialité comme un « contrepoids » :

> « la médecine interne fait aujourd'hui contrepoids à la médecine de spécialité qui s'est sur-spécialisée »

---

biomédecine, et n'est pas l'apanage des internistes. Voir infra la sous-partie de ce chapitre consacrée à la référence à la clinique. Didier Sicard, *La médecine sans le corps, op. cit.*

[176] Pierre Godeau, *ibid.*

[177] Didier Sicard, *La médecine sans le corps*, *op.cit.,* p. 13.

> « elle sert aussi à contrebalancer l'ultra spécialisation de plus en plus fréquente des autres spécialités ».

La rhétorique de la globalité fonctionne dans deux directions. Il s'agit, d'une part, d'affirmer l'identité propre de la médecine interne et de la définir de manière positive comme une médecine de l'intégrité, une médecine de l'homme dans sa globalité, (« une vision globale de l'homme malade »[178]) et envisagé dans son contexte de vie (défense d'une médecine « holiste »). D'autre part, cette rhétorique lui permet de se positionner comme garante de cette intégrité (celle du corps, celle de l'individu) et de l'approche globale qu'elle nécessite dans le processus de spécialisation (voire d'hyperspécialisation) de la médecine, processus désigné à l'occasion comme une "balkanisation" de la médecine[179] (critique du modèle biomédical vecteur d'une médecine fragmentée, réductionniste, voire « technocratique »).
En filigrane de cette rhétorique qui met en regard une médecine globale et une médecine spécialisée transparaît un amalgame, qui englobe comme allant de paire le « spécialisé » et le « technique. »

> Il [l'interniste] ne méconnaît pas cependant l'apport inestimable des spécialistes dans les progrès de la médecine moderne, notamment dans le domaine technique, mais il réagit contre la médecine « en pièces détachées » à laquelle aboutit trop souvent la tendance à la spécialisation, voire la sous-spécialisation.[180]

Non que les internistes eux-mêmes fassent l'amalgame entre la médecine technique et la médecine spécialisée, ou encore entre la spécialisation et la « déshumanisation » de la médecine. Rappelons ici que ce n'est pas « la pensée des hommes »[181] que nous cherchons à mettre en exergue mais bien le fonctionnement des discours et des relations discursives. Or, cette argumentation en faveur d'une médecine globale, clinique et humaniste répond directement à une logique discursive qui valorise la technicisation de la médecine et la spécialisation croissante des médecins, et qui fait de ces éléments les facteurs premiers de l'essor de la médecine moderne, du progrès médical, etc. Charles Rosenberg évoque le « récit

[178] Marc Dorner, éditorial, *Revue de médecine interne*, tome 1, n°1, juin 1980, p. 5.
[179] Pierre Godeau, « Historique de la médecine interne », in *Le Livre blanc de la médecine interne*, *op.cit.,* p. 13.
[180] *Ibid*.
[181] Michel Foucault, « Michel Foucault explique son dernier livre (entretien avec J.J. Brochier) », *art.cit.,* p. 23

puissant et largement assumé du progrès médical » dans l'antagonisme duquel la pensée holistique trouve sa signification.

Mais la réaction est également le fait d'un sentiment de précarité qui plane sur les internistes. De nombreux éditoriaux ou articles font état d'une médecine interne menacée, dont l'utilité et la légitimité sont mises en question :

> En France, la médecine interne est née à la fin des années 1950 et s'est développée comme une spécialité parmi d'autres pendant les années 1960. Néanmoins, on peut considérer qu'elle est aujourd'hui [2010] à la croisée des chemins. La médecine de conception large et holistique s'est trouvée considérablement affaiblie durant ces années par l'émergence puis l'emprise croissante de la dynamique de spécialisation tous azimuts.[182]

> La médecine interne française, elle, a vu restreindre, sinon son objet, du moins son champ d'exercice. Elle souffre de l'angoisse des origines, de ses choix fondamentaux : « Qui suis-je » ? Cette angoisse est devenue plus aiguë à mesure que l'approfondissement de la *spécialisation médicotechnique* annexait des portions toujours plus conséquentes de son territoire et que, de surcroît, l'entrée de l'hôpital dans l'ère des contraintes budgétaires avivait la concurrence entre spécialités.[183]

Ainsi, Arnaud de la Blanchardière et Thang Dinh, dans l'article précédemment cité, affirment que

> La médecine interne est régulièrement remise en question par les spécialités d'organes qui lui reprochent l'ambiguïté de son identité, la désuétude de sa référence à la clinique et son absence de technicité.[184]

---

[182] Jean-Pierre Boinet, Frédéric Pierru, « Plaidoyer pour la médecine interne. Regards croisés d'un sociologue et d'un interniste sur l'avenir de la médecine interne », La Revue de médecine interne, 31, 2010, p. 788

[183] *Ibid.,* p. 789

[184] Il y a une différence notable entre ces deux perspectives. Boinet et Pierru montrent comment le champ d'exercice de la médecine interne a été réduit au cours d'un processus de spécialisation qui favorise l'émergence de spécialités de plus en plus techniques et au champ d'application de plus en plus spécifique. Ils proposent une approche systémique, tandis que les propos de De la Blanchardière et Dinh laissent penser que les spécialistes d'organes eux-mêmes mettent en doute la pertinence d'une spécialité telle que la médecine interne et

Jean-Louis Dupont, dans l'article intitulé « Dites-moi, c'est quoi au juste un interniste..? »[185] évoque, quant à lui,

> Le terrain (miné) de la question de la place de la médecine interne à l'hôpital et en tout cas de son devenir dans la région considérée.[186]

Pour l'auteur, le terrain est « miné » dès lors que la question est posée par l'administration hospitalière. On retrouve ici l'idée que la médecine interne est peut-être plus menacée, où se sent plus menacée, par les logiques gestionnaires et les dispositifs qu'elles ont instaurés, tels que la tarification à l'activité, considérée comme peu compatible avec la médecine interne dans son aspect clinique et « peu technique ».

À cela, on oppose l'intérêt d'une spécialité médicale qui n'est limitée ni à un organe ni à une thérapeutique et qui met en valeur la compétence clinique, celle-là même qui ferait défaut à la médecine technique.
On trouve donc mise en regard de la technicité et de la partialité de la médecine spécialisée l'approche globale et clinique de la médecine interne. Pour autant, approche globale ne veut pas dire « non spécialisée », et la médecine interne n'est pas la médecine générale. Les discours des internistes font état d'une expertise de l'interniste, qui, de par sa formation et son expérience hospitalière ou hospitalo-universitaire, est « un spécialiste de haut niveau de la médecine globale »[187].

---

revendiquent son territoire. Nous pensons quant à nous que la première approche est plus pertinente, alors même que la seconde est très prégnante dans notre corpus. Celle-ci a le principal défaut de masquer le fait que les logiques gestionnaires qui se cristallisent dans des objectifs de maîtrise de coûts, d'évaluation et de formalisation des pratiques favorisent la « spécialisation technicienne » au profit d'une analyse en termes de conflits d'intérêts et de luttes territoriales entre spécialités. Cela dit, l'article de Boinet et Pierru fait un usage également abondant de métaphores guerrières dans une mise en récit quelque peu épique de l'histoire de la médecine interne.
Sur ce que nous remarquions précédemment Boinet et Pierru écrivent : « Au passage, on notera l'ironie qui fait que plus la médecine se spécialise et se technicise, plus elle devient vulnérable à la standardisation gestionnaire. La T2A n'est jamais aussi à l'aise pour opérer ses regroupements que lorsqu'elle a affaire à des actes techniques bien circonscrits, bien standardisés, à haute densité technique. Elle éprouve beaucoup plus de difficultés à valoriser les spécialités qui, comme la médecine interne, sollicitent davantage l'acte intellectuel et sont attentives à la singularité des patients ». Jean-Pierre Boinet, Frédéric Pierru, « Plaidoyer pour la médecine interne. Regards croisés d'un sociologue et d'un interniste sur l'avenir de la médecine interne », *ibid.* p. 790.

[185] Jean-Louis Dupont, « Dites-moi, c'est quoi au juste un interniste..? », *art. cit*., p. 929.

[186] *Ibid*., p. 930.

[187] Yves Le Tallec, éditorial au Journal de l'interniste, *Revue de médecine interne*, t.1, n°1, juin 1980, p. 128.

Cependant, l'interniste est parfois conçu, et se conçoit parfois lui-même, non pas comme un spécialiste de médecine globale mais comme spécialiste des maladies systémiques, des maladies rares[188], ce que regrette Didier Sicard :

> (…) la médecine interne a eu tendance, et c'est l'un des reproches que je lui fais, à devenir elle-même une spécialité, c'est-à-dire, à devenir spécialiste des vascularites, ou d'une maladie pulmonaire un peu compliquée, spécialiste des maladies de système, c'est-à-dire à réduire son espace à une cinquantaine de maladies, les rhumatismes inflammatoires, des maladies neurologiques ou neuropathies mal définies, l'amyloses, des maladies chroniques, le lupus…C'est-à-dire une sorte de renoncement à une médecine interne holistique au profit de quelques pathologies de systèmes et relativement rares, c'est-à-dire de toujours chercher dans l'aquarium la bête qui n'a jamais existé auparavant et d'être gourmand des raretés. Et pour moi ça a été une conception de la médecine interne qui m'a toujours un peu irrité, je n'ai pas voulu être un spécialiste de médecine interne mais un interniste.[189]

Cette bivalence de la médecine interne est énoncée par certains comme problématique, alors même qu'elle est valorisée par d'autres. L'abandon d'une facette au profit de l'autre est cependant largement considérée comme une dénaturation de la médecine interne qui, par définition regarderait dans les deux directions.

Didier Sicard, dans l'entretien qu'il nous a accordé, évoque cette tension entre l'importance d'une approche holistique et la nécessité, dans le cadre d'une pratique confrontée à des pathologies de système, d'acquérir des compétences fines sur des organes donnés :

[188] Ou de ce que Fred Siguier appelait de son temps les « maladies vedettes » : polychondrite atrophiante, sclérodermie, maladie de Behçet, cryoglobulinémie, hépatite C, sarcoïdose, vascularites, syndrome hyperéosinophilique, lupus, etc. Voir Fred Siguier, *Maladies vedettes*, *maladies d'avenir, maladies quotidiennes, maladies d'exception,* Paris, Masson, 1957.
[189] Didier Sicard, Entretien.

> Cette vision holistique, elle est pratiquement impossible, on ne peut pas la garder, on ne peut pas être en même temps très fin clinicien sur le rein, sur le foie, sur le muscle…[190]

Il ne place cependant pas ici la clinique exclusivement du côté d'une approche globale. En effet, si la spécialité d'organe nécessite des compétences techniques, le spécialiste d'organe ou l'interniste spécialisé dans telle ou telle pathologie se doit d'être un « fin clinicien ». Ce qui est difficile selon Didier Sicard, c'est de

> de garder ce regard sur l'humain que les autres spécialités ont abandonné. La médecine interne l'a gardé en partie mais à mon avis de façon très résiduelle.[191]

Interrogés sur l'évolution récente de la médecine interne, certains internistes notent une « appétence de plus en plus forte pour l'immunologie clinique au détriment de la médecine interne "générale" » ou encore un « désintérêt (relatif) d'une partie des internistes vis-à-vis de l'approche globale des problèmes de santé ».

I.2 La clinique comme méthode et comme valeur

La référence à la clinique a longtemps été et est probablement encore aujourd'hui l'un des principaux *topoï* de la rhétorique professionnelle des internistes. Mais loin d'être complètement consensuelle, la référence se décline dans différents types d'argumentaires. Les usages du terme clinique ne se valent pas et les internistes eux-mêmes mettent différentes choses sous la notion de clinique. La clinique ne se réduit pas à une acception unique, et elle est évoquée dans les discours des internistes tout à la fois une *technè,* une pratique, une valeur, une exigence, un garde-fou, etc.

[190] *Ibid.*
[191] *Ibid.*

I.2.1 La tradition clinique comme référence

La référence à la clinique s'inscrit tout à la fois dans une rhétorique de la rupture et de la continuité.

Plus particulièrement peut-être entre les années 1950 et les années 1980, la référence à Hippocrate et aux médecins de l'école de Cos est récurrente dans le discours médical, revendiquant la primauté de la clinique et de l'approche fonctionnelle de la maladie[192]. Les internistes font un usage particulier et souvent peu explicité de cette référence, se revendiquant comme les défenseurs d'une tradition clinique qui trouve son origine dans la médecine hippocratique et dont la spécialisation et la technicisation de la médecine aurait précipité le déclin voire la mort annoncée.[193]

I.2.2. La clinique et la dualité art/science

Dans le contexte de mise en place d'un nouveau modèle institutionnel qui fonde la biomédecine, émerge la crainte d'une disparition de la clinique comme valeur mais aussi comme méthode d'apprentissage, c'est-à-dire comme enseignement médical au chevet du malade.

---

[192] Catherine Draperi, « Ambivalence de la clinique : de l'ordre du discours à la lecture du désordre », in Céline Lefève et Gilles Barroux (dir.), *La clinique. Usages et valeurs*, Paris, Seli Arslan, 2013, pp. 128-143. Catherine Draperi note que dans cette même période l'interprétation des textes hippocratiques fait l'objet d'un tournant, « de l'interprétation positiviste qui en faisait un précurseur de la médecine expérimentale, à la reconnaissance de l'altérité de la démarche hippocratique par rapport à la démarche scientifique contemporaine. », p. 134, note 1.

[193] L'expression « la mort de la clinique » est une figure rhétorique appréciée des médecins comme des chercheurs en sciences humaines et sociales, qu'il s'agisse de l'annoncer, de l'interroger ou de porter un regard critique sur cette vision catastrophiste. Voir par exemple, Daniel Couturier, Georges David, Dominique Lecourt, *et al.* (dir.), *La mort de la clinique ?,* Paris, PUF, 2009. Dans l'introduction à l'ouvrage, Dominique Lecourt formule cette idée de déclin de la pratique clinique : « L'image traditionnelle – et la réalité – de la pratique médicale a subi depuis le XIXe siècle un bouleversement qui semble éloigner de plus en plus le médecin du lit du malade. Ce bouleversement affecte au premier chef le diagnostic qui fait appel à des analyses biologiques et des examens radiologiques. La part qui revient à l'interrogatoire du patient se trouve réduite ; celle de l'histoire de ses troubles rétrécit. Quant à l'examen physique le plus complet possible du malade, il ne se pratique plus guère. » (p. 9). Selon nous, une attention portée aux pratiques concrètes dans les services de médecine (au « terrain ») permettrait éventuellement de nuancer ce propos. Les pratiques médicales, mêmes hospitalières, loin d'être homogènes, varient considérablement d'une spécialité à l'autre et d'une culture de service à l'autre. En médecine interne notamment, le recours à l'examen clinique et à l'interrogatoire tient une place importante, ce que ne cessent de rappeler les internistes. Dans le même ouvrage, d'ailleurs, Alain-Charles Masquelet affirme que la mort de la clinique n'est pas à l'ordre du jour mais que la clinique a subi diverses mutations. Voir Alain-Charles Masquelet, « Mutation de la clinique ou la révolution des sens », in Daniel Couturier, Georges David, Dominique Lecourt, *et al*. (dir.), *La mort de la clinique ?, op.cit.,* pp. 29-46.

Ainsi, dans les débats qu'a suscité la réforme de l'hôpital de 1958 et la création des Centres Hospitaliers Universitaires, la tradition clinique est évoquée dans un jeu d'opposition entre tradition clinique et progrès technique et spécialisation médicale :

> La vieille génération reste attachée à la grande tradition clinique donnant aux contacts humains toute leur valeur. Par exemple ils redoutent que l'étudiant passe ses deux premières années loin du malade, n'apprenant que des notions scientifiques abstraites dont ils n'ont nul besoin dans la pratique quotidienne.[194]

Devant cette inquiétude, la réponse qui est faite à cette « vieille génération » est la suivante :

> Il n'est pas question de l'importance en médecine du dialogue avec le malade, il faut seulement adapter la médecine traditionnelle aux foudroyants progrès techniques de ces dernières décades (…).[195]

Cependant, la mise en regard d'une médecine interne clinique et d'une médecine spécialisée et technique n'est pas l'apanage de la « vieille génération ». Jean-Benoit Arlet, dans son article sur les attentes et la vision des jeunes internistes dont nous avons cité un long passage évoquant la construction de la médecine interne en tant que spécialité dans la période 1970-1984, propose ici un commentaire historique sur l'après 1984, qui met en exergue cette dichotomie du clinique et du technique :

> Depuis la création du DES[196] en 1984, les étudiants reçus au concours de l'internat, et maintenant à l'ECN[197], doivent choisir une spécialité unique. Depuis cette date,

[194] Ce sont les propos de I. G. Rolland, d'après une note de janvier 1959, « L'ampleur prise par les discussions d'un avant projet de loi appellent une mise au point de la part du ministre de l'éducation nationale et du ministre de la santé », propos rapportés dans « Les réformes de l'enseignement de la médecine à travers les archives du ministère de l'éducation nationale (1905-1970) » sur http://www.histcnrs.fr/histrecmedcopie/documents-archives/reformes-enseignement-medecine/ensmed4.html, consulté le 28 janvier 2016.

[195] *Ibid.*

[196] Et la Réforme de l'internat qui acte la suppression des CES (certificat d'études spécialisée) et donc de la différenciation entre « anciens internes des hôpitaux » et « anciens chefs de clinique des hôpitaux » d'une part, et titulaires de CES d'autre part.

[197] Examen Classant National.

> les spécialités d'organe se sont développées en France et dans le monde du fait de la multiplicité des examens complémentaires à tel point qu'elles se subdivisent maintenant en sous spécialités peu cliniques car dépendantes d'une haute technicité (gastroentérologues/hépatologues/proctologues, cardiologues/rythmologues, etc.[198]

À l'approche hautement technique et « peu clinique » des spécialistes, l'auteur oppose « l'approche globale et clinique des internistes »[199]. Ce que réitèrent les internistes, c'est l'affirmation du primat de la clinique comme pratique sur les sciences qui en sont et qui doivent ne rester que les auxiliaires.

Céline Lefève et Gilles Barroux rappellent que la médecine est

> constituée de manière essentielle par la dualité, voire la tension entre, d'une part, les sciences dont elle se sert et qui produisent des généralités et, d'autre part, son statut d'art ou de technique au service d'individualités singulières.[200]

Cette tension rendue « plus aiguë par tout un ensemble de transformations » conduit les internistes à réaffirmer la primauté de la clinique. Si ces transformations ont conduit, selon les auteurs, « à de nouveaux usages théoriques et pratiques de la clinique »[201], la référence qui y est faite par les internistes est souvent une référence à la tradition clinique. Plus que de nouveaux usages de la clinique, c'est l'idée d'un nécessaire « retour de la clinique » dans le champ de la médecine qui émerge d'un certain type de discours. Les internistes se positionnent alors en garants de la tradition clinique dans un paysage médical de plus en plus technique. Ainsi Patrice Queneau, dans un article intitulé « De la tradition clinique à la prise en charge globale du patient »[202], se réfère aux « internistes, maîtres de la grande tradition clinique ». La référence à la tradition clinique passe aussi par la référence à Hippocrate ou à la médecine hippocratique. Ainsi, les titres des essais et mémoires des internistes ne se privent

[198] Jean-Benoît Arlet, « Attente et vision de la médecine interne par les jeunes internistes français », *art.cit*., p. 1085.
[199] Ibid.
[200] Céline Lefève et Gilles Barroux, « Introduction » in Céline Lefève & Gilles Barrou (dir.), *La clinique. Usages et valeurs*, *op.cit.,* p. 11.
[201] *Ibid.*
[202] Patrice Queneau, « De la tradition clinique à la prise en charge globale du patient », in Jean-Louis Dupont (coord.), Collège National Professionnel de Médecine interne, *La médecine interne en France. Livre Blanc*, *op.cit*., p. 28.

pas de faire cette référence : évoquons *Les héritiers d'Hippocrate* de Pierre Godeau, ou encore *Hippocrate et le scanner,* l'essai de Didier Sicard, dont le titre contient en germe cette opposition entre une médecine clinique, de tradition hippocratique, et une médecine technique qui lui succède et marque le déclin de la clinique. Didier Sicard dans plusieurs de ses essais, dénonce le fossé qui se creuse selon lui entre une médecine clinique et globale ouverte à la relation de soin et une biomédecine fragmentée, focalisée sur le corps virtuel, c'est-à-dire sur l'ensemble des données biologiques et d'imagerie censées révéler la maladie, l'expliquer, là où la corporéité, opaque, agirait comme un écran. Didier Sicard affirme que l'avancée du savoir et des techniques biomédicales a généré de nouvelles incertitudes, de nouveaux risques, et de nouvelles questions éthiques, idée corrélative de la prise de conscience de la disproportion entre la puissance de l'agir technique et la faiblesse de nos savoirs sur ses effets non-intentionnels[203]. Mais il ne se focalise pas tant sur ces « nouveaux risques » que sur ce qui tend à les générer, soit, entre autres, la disparition de la clinique et du corps dans la médecine, mais aussi, corolairement, de la parole[204] et de l'écoute, masqués par les écrans, les images, les chiffres. Il diagnostique ainsi une substitution de l'imagerie et de la biologie à la réalité du corps[205], une perte de contact de la médecine avec le corps réel[206].

Didier Sicard, dans *La médecine sans le corps*, rappelle la définition de la clinique comme « interrogatoire et examen physique d'un malade limité aux cinq sens du médecin »[207], l'opposant au recours permanent aux batteries d'examens d'imagerie médicale et de biologie.

La clinique, selon lui, est affrontement du réel, c'est-à-dire l'affrontement du corps de l'autre, qui, dit-il, n'est jamais neutre – « alors que les examens d'imagerie ou de biologie le sont »[208] et qui devrait précéder tous les examens complémentaires.

Il s'agit bien de rappeler que le cœur de l'exercice médical est la pratique du médecin au chevet du malade, la clinique, qui est

---

[203] C'est une idée exprimée tout au long de l'ouvrage de Michel Callon, Pierre Lascoumes, Yannick Barthe, *Agir dans un monde incertain, Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, 2001.

[204] Voir aussi Didier Sicard, « La fin de la parole », in Daniel Couturier, Georges David, Dominique Lecourt, (dir.), 2009, *op.cit*. : « peu à peu, malade et médecine se rejoignent ou plutôt ne se rejoignent pas mais convergent vers le seul point fixe qu'est l'image. Celle-ci devient le substitut emblématique de la parole. », p. 22 ou encore « cette disparition de la parole s'accompagne ou est en rapport avec la relégation du corps. C'est même devenu un lieu commun de dire que le corps est devenu de plus en plus étranger à la médecine ; il est devenu peu à peu transparent, il n'a plus besoin d'offrir son opacité qui fait écran d'un autre âge. », p. 25.

[205] Didier Sicard, « Le corps en pièces détachées », Le corps en pièces détachées. Enjeux scientifiques, économiques et philosophiques, Les tribunes de la santé, 2005/1, n°6, pp. 37-42.

[206] Didier Sicard, « La médecine sans le corps. Quelques notes sur la relégation du corps », *Les Cahiers du centre Georges Canguilhem*, 2007/1, n°1, p. 133-137.

[207] Didier Sicard, *La médecine sans le corps*, *op.cit*., p. 37.

[208] L'on peut cependant s'interroger sur la supposée neutralité de ceux-ci. C'est un point largement traité par les *Science and Technology Studies*, et notamment par Annemarie Mol dans *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre-choix du patient*, Paris, Presses de Mines, 2009.

> le premier temps de l'examen médical : il comprend l'interrogatoire (antécédents personnels et familiaux, symptômes ou signes fonctionnels), la recherche de signes généraux (fièvre, variation de poids, asthénie) et l'examen physique (inspection, palpation, percussion, auscultation).

Ce premier temps est suivi d'examens complémentaires (biochimie, hématologie, imagerie médicale, tracés électriques, etc.) permettant d'affiner l'hypothèse diagnostique. Le cheval de bataille des internistes consiste bien souvent à rappeler la primauté de la clinique sur les examens complémentaires et à affirmer la nécessité d'établir une discrimination entre les examens indispensables et les examens superflus.

> L'approche diagnostique en médecine interne doit aider le futur interniste à être exemplaire dans la capacité de hiérarchiser les données de l'interrogatoire, des examens cliniques, des examens complémentaires. La connaissance sans cesse actualisée de la valeur et des limites des moyens d'aide au diagnostic est certes une préoccupation commune à toutes les spécialités, de même qu'une bonne connaissance de l'outil informatique, des banques de données et qu'un minimum de connaissances en économie de santé. Mais l'interniste, qui peut et doit conseiller d'éventuels appels aux hommes ou moyens des autres spécialités, doit être particulièrement informé en ce domaine.[209]

À contrecourant de la multiplication des examens complémentaires, la médecine interne valorise parfois ce qu'elle nomme l' « attente diagnostique »[210].
In fine, la clinique est perçue et revendiquée comme un domaine où la médecine demeure un art, une *technè*[211] sans pour autant renoncer à toute scientificité[212].

[209] Jacques Debray, « Le DES de médecine interne », *La Revue de médecine interne*, 1985, vol. 6, issue 4, p. 354
[210] L'attente diagnostique fait référence à l'idée que « le temps est un excellent médecin, c'est-à-dire qu'il suffit parfois d'attendre quelques jours pour voir émerger de nouveaux symptômes rendant inutiles des examens complémentaires ». L'attente diagnostique, fait remarquer Didier Sicard, n'est pas très en phase avec les politiques de réduction de la durée moyenne de séjour à l'hôpital. C'est selon lui un réel problème en médecine interne où les diagnostics sont parfois difficiles à poser et demandent du temps. Didier Sicard, *Hippocrate et le scanner*, *op. cit*., p. 72.
[211] Il n'est pas rare de trouver cette citation d'Armand Trousseau concluant une de ses leçons de clinique dans les écrits des internistes : « Quand vous connaîtrez les faits scientifiques, gardez vous de vous croire médecin, il

I.2.3 Le « bon sens » clinique

La référence à la clinique n'est pas toujours historiquement située. Elle en appelle aussi parfois au « bon sens », qui doit permettre un usage critique et raisonné des examens complémentaires et des procédures d'aides à la décision, ou de manière générale des raisonnements scientifiques.
Ainsi, l'un des internistes répondant au questionnaire nous rappelle que le bon sens est la

> « capacité de bien juger, sans passion, en présence de problèmes qui ne peuvent être résolus par des raisonnements scientifiques. La médecine n'étant pas une science mais un art (ce que l'on oublie de plus en plus pour certains), je crois que les internistes se doivent, outre de bien connaître la science et d'être "up to date", d'avoir avant tout du bon sens pour justement prendre de bonnes décisions. »

L'appel au bon sens et la référence à la médecine comme art ou *technè* participent de cette volonté de positionner la médecine interne à la fois dans une perspective diachronique – en considérant les évolutions de la médecine (spécialisation, technicisation), et dans une perspective synchronique, en situant la médecine interne dans le paysage des transformations actuelles du système de santé. En effet, plaider le « bon sens », est une manière de dénoncer les œillères qui viennent étriquer les raisonnements des spécialistes focalisés sur un organe ou une fonction. Il s'agit à la fois d'adopter une perspective clinique globale et non restreinte à un appareil, un système, un organe, et de porter « un œil plus aiguisé sur les anomalies secondaires permettant des diagnostics inattendus »[213], c'est-à-dire ne pas laisser le s'éroder au contact de la routine.
Mais le « bon sens clinique », selon les internistes, doit aussi permettre d'utiliser de façon critique les dispositifs d'aide à la décision de la médecine fondée sur les preuves qui sont désormais consacrés (recommandations de pratique clinique, référentiels, algorithmes etc.).

---

n'appartient pas à tous de devenir des artistes ». Voir par exemple, Hugues Rousset, « Le diagnostic clinique en médecine », *Annales de médecine interne*, 1999, 150, p. 17.
[212] Alain Charles Masquelet, rappelle que la clinique est un lieu de tension « qu'on en finit pas de dénombrer », parmi lesquelles la tension entre « un art comme *technè* et une revendication de scientificité. », Alain Charles Masquelet, « Mutation de la clinique ou la révolution des sens », *art.cit.,* p. 29.
[213] *Ibid.*

Ainsi pour l'un des répondants, la médecine interne est une pratique « refusant l'application aveugle des algorithmes et recommandations. »

On retrouve dans les discours des internistes l'idée que le raisonnement clinique, et notamment diagnostique, doit conserver l'avantage sur le recours aux outils diagnostiques. La médecine interne est une médecine du « raisonnement clinique complexe avant le déferlement des outils diagnostiques »[214], mettant « au premier plan l'interrogatoire, l'écoute des patients et l'examen clinique »[215]. C'est « une médecine du bon sens clinique et thérapeutique où l'interrogatoire, l'examen du patient et ses demandes sont prioritaires. »[216]

Cette idée nous semble faire – bien qu'indirectement - écho à la définition canguilhémienne qui caractérise la clinique comme une technique d'observation et de compréhension des normes non seulement biologiques mais aussi psychologiques et sociales du malade[217].

Enfin sont valorisés le doute et l'esprit critique, la médecine interne étant perçue comme une « médecine valorisant particulièrement l'activité de diagnostic, mais balancée par la conscience de la futilité de la certitude et un recul épistémologique sur les catégories diagnostiques elles-mêmes. »

I.2.4. La parole du corps

Mais si le bon sens clinique est une faculté intellectuelle, la clinique passe peut-être avant tout par des facultés sensorielles[218]. Le cœur de la clinique, c'est l'*examen* clinique, qui précède et oriente tout examen complémentaire. Une approche globale passe nécessairement par un examen clinique complet (alors que les examens complémentaires sont toujours spécifiques) :

> Par contre ce qui demeure de la médecine interne dans son aspect holistique c'est peut-être l'examen clinique. Un malade en médecine interne, il est quand même

[214] Réponse au questionnaire.
[215] Réponse au questionnaire.
[216] Réponse au questionnaire. Les observations de terrain nous permettent d'avancer que la notion de « demande », comme celle de « préférence » des patients, dans la bouche des internistes, n'est pas à intégrer d'emblée et exclusivement dans une logique du choix ou de l'autonomie mais que c'est également un lexique qui réfère aux dimensions psychologiques et sociales de la maladie et en appelle à une clinique qui les prenne en considération.
[217] Voir Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, coll. « Quadrige », 6e éd. 1996.
[218] Alain Charles Masquelet, « « Mutation de la clinique ou la révolution des sens », in Daniel Couturier, Georges David, Dominique Lecourt, *et al*. (dir.), 2009, *op. cit*.. : « elle [la clinique] l'ensemble des informations que le médecin [au chevet du malade]peut recueillir à l'aide de ces cinq sens. »

> examiné. En cardiologie, en malade n'est plus vraiment examiné. Le stéthoscope, c'est une décoration. Il y a encore en médecine interne une gourmandise du corps. Même la dermatologie, maintenant c'est la biopsie et puis on voit après.[219]

Le constat est relativement consensuel : l'examen clinique tend à perdre de son importance dans nombre de spécialités médicales. À la « parole du corps » succède la « tyrannie de l'image », le recours quasi systématique aux examens complémentaires engendrant la suspicion à l'égard la clinique et de son utilité.

> La disparition de l'examen clinique est impressionnante, il est devenu à peu près impossible d'examiner le sein d'une femme qui objecte immédiatement qu'elle va ou qu'elle a eu une mammographie. Les touchers dits pelviens ont dans cet univers technique une ambiguïté croissante ; il n'y a pas de jour ou de semaine où un examen clinique de ganglion, de foie, de la bouche ne redresse pas un diagnostic qui est parti dans les étoiles d'une IRM. Il a, en effet, une sorte de perte de confiance de la médecine en elle-même, au moins de la médecine clinique. À quoi bon examiner un corps normal qui ne nous apprendra rien ?[220]

La médecine interne, sans déroger complètement à cette tendance,[221] revendique une appétence pour l'examen clinique, qui garde une place importante dans la démarche diagnostique mais également dans la formation des étudiants en médecine au sein des services de médecine interne.

Pour Didier Sicard, le déclin « de la clinique », engendre une « perte de contact de la médecine au corps réel »[222]. La vérité du corps se situerait pour les uns dans le recueil de données « cliniques », issues de la perception du corps par le corps, et pour d'autres dans l'accumulation et la confrontation de données « objectives » issues des techniques biomédicales. Certes, l'on peut mettre en question cette polarité du réel et du virtuel, dans la mesure où l'examen clinique lui-même ne se passe pas de médiation technique ni

[219] Didier Sicard, Entretien.
[220] Didier Sicard, *Hippocrate et le scanner*, *op. cit*. p. 76.
[221] Ainsi, selon un interniste répondant au questionnaire, la médecine interne mobilise « de plus en plus de moyens [diagnostiques] parfois au détriment de la clinique. »
[222] Didier Sicard, « La médecine sans le corps : quelques notes sur la relégation du corps », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2007/1, n°1.

d'interprétation, et la parole du corps est peut-être plus construite que simplement recueillie par le biais de l'examen clinique. La question de la « vérité » du corps, si tant est qu'elle fasse sens, ne peut se résumer à celle des techniques utilisées pour y accéder, la recueillir ou la faire émerger.

Cette thèse de la relégation du corps par les techniques médicales, nous l'avons vue, est très présente dans les discours des internistes. Elle est également travaillée par les sciences humaines et sociales qui, partant de ce constat[223], interrogent, entre autres, « les aspects que prend cette relégation du corps dans la pratique médicale et ses effets sur la manière que le sujet a de se rapporter à son corps malade. »[224] Le corps, nous dit Claude-Olivier Doron, « semble avoir jamais été aussi absent de la pratique médicale qui fut longtemps un des espaces privilégiés de la connaissance du corps. »[225]

I.3. Une « véritable médecine de l'homme ». La tradition humaniste face à la déshumanisation de la médecine

Cette revendication d'une approche globale et clinique de l'individu considéré comme un tout va parfois de paire avec la revendication d'un certain humanisme, que la spécialisation médicale et plus largement la médecine scientifique mettrait en danger. La médecine interne est alors présentée comme une médecine intrinsèquement humaniste, à contrecourant de la « déshumanisation » qu'impliquerait une approche par organe.

Ainsi le professeur Claude Laroche, dans l'éditorial du premier numéro de la *Revue de médecine interne*, évoque la « double expression de la pensée interniste, de richesse scientifique et de tradition humaniste »[226]. L'éditorial de Marc Dorner, Président de la

[223] Voir la présentation du numéro des *Cahiers du Centre Georges Canguilhem* intitulé « Le corps relégué » : « L'investigation biologique et la révolution de l'imagerie, à la fois diagnostique, interventionnelle et fonctionnelle, inaugurent à l'heure actuelle un bouleversement complet du mode d'approche du corps malade, rendant caduques des pans entiers de la clinique et de la chirurgie traditionnelles. On assiste à une clôture du corps que la technique rend désormais quantifiable et transparent. » Claude-Olivier Doron, « Introduction : les métamorphoses du corps », Dossier « Le corps relégué », Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 2007/1, n°1, p. 5.

[224] Claude-Olivier Doron, « Introduction : les métamorphoses du corps », Dossier « Le corps relégué », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2007/1, n°1, p. 5.

[225] *Ibid.,* p. 4.

[226] Cette mise en regard de la « scientificité » et de « l'humanisme » est lourde de sens. Nombreux sont les discours, chez les médecins mais aussi dans les sciences humaines et sociales, qui associent le déclin de

SNFMI, dans la même revue, appelle de ses vœux que la *Revue de médecine interne* puisse contribuer à promouvoir, « à travers la nécessité de plus en plus ressentie d'une médecine de synthèse, une véritable médecine de l'homme. »[227]

Dans l'éditorial « La médecine interne et son renouveau », Yves Le Tallec écrit :

> Comment définir l'interniste ? L'interniste se définit et s'individualise par sa manière d'aborder le malade et la science médicale. Il prend en charge le malade dans sa globalité et pratique une médecine de l'homme et non une médecine d'organe.[228]

La médecine humaniste, c'est semble-t-il une médecine de l'homme et non de l'organe, mais également une médecine qui considère le malade plutôt que la maladie.

> Cette nouvelle fonction de conseiller médical ne peut que remettre au goût du jour et renforcer le concept du « médecin de famille ». Ce retour aux sources n'est pas un pas en arrière, mais la prise de conscience de la primauté des rapports humains sur la toute-puissance de la technique qui n'est jamais qu'un instrument perfectionné et non une fin en soi.[229]

Pierre Godeau place les propos suivant dans la bouche de Fred Siguier, au moment où celui-ci annonce la création d'un service de médecine interne à Cochin :

> N'oublie jamais que le malade doit rester au centre de nos préoccupations. Il est sans doute superflu de te le rappeler car si je t'ai choisi, c'est autant pour tes

---

l'humanisme en médecine à son gain de scientificité. Ainsi, Dominique Lecourt, dans l'introduction à l'ouvrage collectif *La mort de la clinique ?,* déjà cité, écrit : « la médecine scientifique rêve d'éliminer la part d'incertitude qui affecte le recueil des observations et surtout la formulation d'hypothèses au cours du diagnostic. La fortune actuelle de la médecine fondée sur les preuves (*evidence based medicine*) va dans ce sens. Les effets pratiques de son « objectivisme » nosologique méritent d'être interrogés : ils apparaissent aussi bien source de progrès que menace de déshumanisation. » Progrès scientifique et humanisme sont ici encore polarisés.

[227] Marc Dorner, Éditorial, *art. cit*., p. 5.

[228] Yves Le Tallec, Éditorial, « La médecine interne et son renouveau », Journal de l'interniste, *La Revue de médecine interne,* tome 1, n°1, p. 127.

[229] Pierre Godeau, *op. cit*., p. 19.

> qualités humaines et tes qualités de cœur que pour tes dons intellectuels. J'ai pu apprécier dès ton externat que tu t'intéressais autant au malade qu'à sa maladie et c'est d'ailleurs la conception la plus noble de la médecine interne : médecine de l'homme dans sa globalité.[230]

I.4. La médecine interne : une médecine des problèmes de santé complexes, à l'interface des spécialités médicales

I.4.1. La médecine interne à l'interface des spécialités et l'interniste « chef d'orchestre »

Tout en dénonçant les effets délétères d'une médecine de plus en plus spécialisée, de plus en plus technique, et corrélativement de moins en moins clinique, certains discours cherchent à démarquer la médecine interne de la médecine générale par sa technicité et son caractère spécialisé (allant jusqu'à décrire une « médecine générale spécialisée »). La dichotomie entre une médecine globale et une médecine technique et spécialisée qui jalonne les discours sur lesquels nous nous sommes penchés est parfois mise en question par cette revendication d'être à la fois une médecine spécialisée, technique et d'approche globale.

Jean-Louis Dupont, « Pourquoi un livre blanc de la médecine interne ? » :

> La médecine interne veut confirmer par l'écrit ses interfaces avec la médecine générale mais aussi avec les spécialités qui sont en elle-même, comme la gériatrie tout particulièrement, et avec celles qui sont fortement ses partenaires, comme la médecine vasculaire, l'infectiologie et l'immunologie clinique, ainsi que la

[230] Pierre Godeau, *op. cit.*, p. 216-217.

> rhumatologie, la neurologie, la psychiatrie, et même la pédiatrie (maladies génétiques parvenues à l'âge adulte).[231]

La médecine interne est fréquemment présentée comme une médecine « au carrefour des spécialités[232] ». Pierre Godeau explicite ce rôle d'interface qu'il confère à sa spécialité, en montrant comment cette position met en jeu la question des frontières de la médecine interne.

> Pour en revenir à la médecine interne, je lui vois en rôle essentiel : établir un pont entre toutes les spécialités. Rôle difficile qui pourra être qualifié de prétentieux mais dans mon esprit ce rôle n'implique pas un sentiment stupide de supériorité ! C'est simplement la conséquence automatique d'un choix de formation et d'exercice qui nous contraint à nous placer à l'interface des diverses disciplines dans un esprit d'ouverture et de coopération. Le plus délicat sera d'établir les frontières de nos domaines respectifs. Il y aura nécessairement des zones de recoupement et la spécialisation croissante retranchera du champ de la médecine interne de larges pans d'activité. Ceci n'a pas d'importance. Nous garderons toujours un rôle de synthèse d'autant que les patients atteints de polypathologies seront de plus en plus nombreux avec le vieillissement progressif de la population.[233]

Si le processus de spécialisation tend à restreindre la champ d'exercice de la médecine interne, celle-ci conservera un domaine réservé : la polypathologie qui, en contexte de vieillissement de la population et de l'augmentation corolaire de la prévalence des maladies chroniques, confère à la médecine interne un vaste champ d'activité[234].

Mais à cette position favorable à l'interdisciplinarité et à la collaboration s'ajoute une dimension de coordination et un rôle d'intégration. En effet, il ne s'agit pas seulement pour l'interniste de rencontrer quotidiennement des problèmes de cardiologie, de pneumologie ou

[231] Jean-Louis Dupont, « Pourquoi un livre blanc de la médecine interne ? », *Revue de médecine interne*, vol. 23, Issue 2, 2002, p. 119-120.
[232] Notons que le titre d'une des sections de la *Revue de médecine interne* est « Carrefour des spécialités ».
[233] Pierre Godeau, *Les héritiers d'Hippocrate*, *op. cit.,* p. 216.
[234] Dans la suite de ce travail, nous concentrerons largement notre attention sur la prise en charge de la polypathologie en médecine interne.

encore de santé publique, ni même de savoir un peu de toutes ces disciplines, mais aussi d'orchestrer un certain nombre d'actes et de prises en charge.

Dans son *Hommage à Fred Siguier*, Pierre Godeau écrit :

> Il [Fred Siguier] avait conçu dès le sommet de sa carrière le double rôle de notre discipline : la promotion de la connaissance des maladies vedettes et l'application à la médecine de tous les jours des biotechnologies de l'avenir après la décantation nécessaire avant vulgarisation et utilisation pragmatique. Enfin, l'inclusion de la médecine interne au sein des autres disciplines, condition indispensable de progression et d'enrichissement réciproque évitant la balkanisation, terme désuet mais dont l'évolution géopolitique des dernières années a démontré le retour à une actualité brûlante. *Chef d'orchestre, décathlonien de la médecine*, selon la formule qui m'est chère, vu mon intérêt pour le sport, ou plus modestement *coordinateur au carrefour des spécialités***,** l'interniste conserve une place essentielle dans l'évolution de la médecine en situant le patient dans la richesse de sa personnalité au centre de ses préoccupations. L'interniste, étroitement lié aux thérapeutes, aux gériatres et aux généralistes, se doit de garder un coup d'œil encyclopédique sur la médecine mais peut également faire vibrer son violon d'Ingres […].[235]

Dans la même veine, Jean-Pierre Boinet et Frédéric Pierru, dans leur *Plaidoyer pour la médecine interne,* confèrent à l'interniste un rôle d'intégrateur, qui officie à plusieurs niveaux. L'interniste est ainsi

> intégrateur des savoirs médicaux spécialisés pour être en mesure de répondre efficacement aux situations de comorbidités ; intégrateur des différents intervenants de la chaîne de soins ; intégrateur des différentes dimensions du soins : médicale, technique, relationnelle, sociale, économique ; et même intégrateur au sens d'acteur de la cohésion sociale en prenant en charge les cas « sociaux » difficiles dont les services de pointe ne veulent pas ou plus.[236]

[235] Pierre Godeau, « Hommage à Fred Siguier »*, Revue de médecine interne*, 34, 2013, p. 193.
[236] Jean-Pierre Boinet, Frédéric Pierru, *op.cit*., p. 790.

Ils vont plus loin en montrant que cette ambition d'intégration porte

> une définition renouvelée du professionnalisme qui (…) internalisent les défis de la maîtrise des coûts, de la continuité et de la qualité des soins, de la prise en charge des maladies chroniques, de la coordination et de la gestion des interfaces dans un système de soin de plus en plus éclaté.[237]

Ainsi, la médecine interne est parfois jugée comme une « surspécialité[238] » dans le champ médical, puisqu'elle réunit des compétences spécialisées diverses. Cette image fait contraste avec l'image d'une médecine générale spécialisée à tendance rétrograde.

La mise en avant des spécificités de la médecine sert, nous l'avons vu, souvent à situer la médecine interne vis-à-vis des autres spécialités, dans un jeu d'opposition de leurs valeurs et de leurs méthodes et dans une démarche généralement critique de l'hyperspécialisation et de la technicisation de la médecine. D'autres discours, au contraire, situant la médecine interne au même niveau de technicité et d'expertise que les autres spécialités, et tirant avantage de son approche globale et généraliste, lui confère un rôle d'interface et de coordination des différentes prises en charge. Cela est particulièrement prégnant dans un contexte de prise en charge des polypathologies ou des maladies chroniques avec comorbidités qui appellent des actes relevant de différentes spécialités. La coordination de ces prises en charge et du parcours de soin est en enjeu majeur du système de soin.
Didier Sicard rappelle également que,

> du fait de cette appréhension du patient dans sa globalité, la médecine interne s'intéresse à la pathologie iatrogène et notamment aux maladies induites par les médicaments avec une attention particulière aux effets iatrogènes de la

[237] *Ibid*., p. 790.
[238] Nous remercions ici Sylvie Fainzang d'avoir attiré notre attention, lors de notre comité de thèse, sur le fait que la médecine interne a aussi dans le monde médical l'image d'une médecine hautement spécialisée qui vient coordonner des prises en charges qui relèvent de plusieurs spécialités, rôle de coordination dont l'utilité dans l'organisation du travail médical est souvent reconnue.

> polymédication (…) C'est une spécialité qui a tendance à supprimer les thérapeutiques plutôt qu'à en rajouter.[239]

L'idée selon laquelle les internistes sont des « nettoyeurs d'ordonnance » est répandue[240].

La médecine interne, *in fine*, trouve naturellement sa place au sein du paysage hospitalier et s'avère plus complémentaire qu'antinomique avec une médecine hyperspécialisée.
La médecine interne est également conçue comme complémentaire de la médecine générale. Des collaborations s'instaurent entre internistes et les médecins généralistes, tant sur le plan de la prise en charge des patients que sur celui de la formation des médecins, au sein des facultés[241].

> ces valeurs [approche globale et clinique] sont partagées avec la médecine générale, mais le type d'exercice est forcément très différent du fait du caractère majoritairement hospitalier de la médecine interne et ambulatoire de premier recours de la médecine générale. Ce lien fort entre internistes et généralistes, résultant du même état d'esprit en vigueur pour aborder la prise en charge de patients ne dépendant pas d'une spécialité définie, s'exprime en pratique quotidienne par des collaborations régulières par rapport à des avis diagnostiques ou thérapeutiques, mais également dans les départements de formation continue et de médecine générale des facultés de médecine.[242]

I.4.2 Médecine interne et gériatrie

La médecine entretient une proximité toute particulière avec la gériatrie, par son abord global de la polypathologie, et, de fait, par une exigence démographique :

[239] Didier Sicard, *ibid.*
[240] C'est par ailleurs quelque chose que nous avons pu constater lors de nos observations, notamment dans le cas de prise en charges de personnes âgées polypathologiques qui se retrouvent souvent à prendre une multitude de médicaments dont les interactions ne sont pas toujours maîtrisées. L'hospitalisation en médecine interne est alors l'occasion de « faire le tri » dans les remèdes et ne garder que ceux qui sont indispensables.
[241] Sur cette collaboration notamment au sein des facultés, voir Jacques Beylot, « Médecine générale, médecine interne. Des combats aux enjeux partagés », *art.cit.*
[242] Jean-Benoît Arlet, Amicales des jeunes internistes, « Attente et vision de la médecine interne par les jeunes internistes français », *Revue de médecine interne*, 29, 2008, p. 1085.

> Le vieillissement de la population fait que dans l'ensemble des services hospitaliers, l'âge des patients s'est accru progressivement, entraînant une véritable « gériatrisation » des spécialités médicales et chirurgicales. Les services de médecine interne se sont depuis longtemps adaptés à ce changement démographique des patients.[243]

Depuis 2000, l'intitulé de la sous-section 53.01 du CNU rassemble la médecine interne, la gériatrie et la biologie du vieillissement.

En 2002, dans un article intitulé « Profession : interniste », Hervé Levesque rappelle que « la grande majorité des gériatre[244]s sont en fait des internistes qui ont focalisé leur activité exclusivement sur le sujet âgé »[245]. Il insiste sur la proximité des deux spécialités qui partagent cet abord global des problèmes de santé :

> L'image du gériatre est claire dans l'esprit de chacun. Elle désigne le médecin qui prend en charge les personnes âgées malades dans une approche globale, médicale, sociale et psychologique ; son champ d'expertise est l'étude du retentissement du vieillissement sur la pathologie et de la pathologie sur le vieillissement.
>
> (…) que font les internistes si ce n'est prendre en charge chaque jour, notamment chez les personnes âgées, des situations médicales complexes soit par la nature des affections soit par le terrain de leur survenue ?[246]

La prise en charge des personnes âgées polypathologiques en médecine interne est loin d'être anecdotique. Qu'elle soit revendiquée comme le cœur du métier, ou mise au second plan dans les tentatives de définition de la spécialité, elle représente une partie non négligeable de l'activité des services de médecine interne. La prise en charge de ces patients âgés polypathologiques nous intéresse particulièrement, comme cela apparaîtra dans la suite de ce travail, car ces situations entraînent une mobilisation spécifique des notions de santé et

[243] Hervé Lévesque, « Profession, interniste », *art. cit*., p. 413.
[244] De même, Didier Sicard affirme que « il y a pas mal d'internistes qui deviennent des gériatres et d'ailleurs la gériatrie est une discipline de médecine interne. C'est une médecine interne adaptée à l'âge » (entretien).
[245] Ceci ne sera à l'avenir plus le cas puisque la gériatrie est désormais une spécialité.
[246] Hervé Levesque, « Profession interniste », *art.cit.,* p. 413.

d'autonomie qui tend, nous en faisons l'hypothèse, vers une association étroite des deux, voire une éviction de la considération de la santé au profit de l'autonomie. En effet, les prises en charges se focalisent fréquemment sur les questions d'autonomie et de dépendance, les interventions thérapeutiques étant souvent annexées aux considérations liées à la préservation de l'autonomie de la personne âgée.
Ainsi l'auteur souligne

> l'évidente implication des internistes, en partenariat avec tous les spécialistes hospitaliers, dans la prise en charge des personnes âgées, les internistes–gériatres étant électivement et nécessairement concernés lorsque leurs maladies s'associent hélas à une situation de dépendance ou à risque de dépendance, impliquant une coordination spécialisée des soins médicopsychologiques et médicosociaux.[247]

Cet exemple nous permet de mettre en avant la complexité des prises en charge en médecine interne, qui bien souvent ne peuvent se focaliser sur l'organe ou la pathologie à traiter et doivent prendre en compte une multitude de facteurs interdépendants. C'est ce qui nous pousse, à présenter, comme le font certains internistes, la médecine interne comme une médecine des problèmes de santé complexes.

I.4.3. Une médecine des « problèmes de santé complexes »

Nous avons trouvé dans notre corpus plusieurs mentions des « problèmes de santé », là où l'on attendrait parfois la spécification d'une pathologie ou le terme pathologie lui-même. L'un des internistes répondant au questionnaire définissait ainsi la médecine interne comme une « médecine à vocation généraliste : prise en charge globale et personnalisée (médecine "centrée sur le patient") des problèmes de santé ». Yves Le Tallec écrivait dans un éditorial de la *Revue de médecine interne,*

> [L'interniste a] la volonté et l'habitude de s'occuper, pour les résoudre du mieux possible, de tous les problèmes de santé des adultes et des adolescents, sans en

[247] *Ibid*.

> méconnaître les aspects psycho-affectifs et socio-économiques, en s'entourant de tous les avis spécialisés qu'il juge nécessaires.[248]

La position d'interface qu'occupe la médecine interne, qui n'est pas seulement une contingence liée à l'organisation du travail hospitalier mais une possibilité offerte par son caractère généraliste et intégrateur et par l'exigence de pluridisciplinarité et de synthèse qui en fait la spécificité, lui permet d'aborder et de prendre en charge des problèmes de santé complexes. L'expression *problème de santé*, qui remplace ici le terme de pathologie ou de maladie n'est pas anodin. L'approche non réductionniste qui est, dans certains contextes, est celle de la médecine interne amène à considérer non seulement des maladies ou la pathologie x ou y mais des « problèmes de santé »[249].

I.4.4. Une éthique de la médecine interne ?

Nous allons poser dans les chapitres suivants et au fil de notre analyse la question de l'articulation de questions éthiques et épistémologiques, plus spécifiquement dans le champ de la médecine interne et des approches holistiques en médecine. Si l'approche globale et holistique en médecine relève d'un parti pris épistémologique – et la question de savoir si c'est le cas reste ouverte – s'articule-t-elle avec une éthique ? et comment ? L'approche holistique est-elle une exigence éthique (ou clinique) dépourvue de fondement épistémologique, ou repose-t-elle sur un cadre théorique spécifique ? C'est une question que l'on abordera notamment à partir des conceptions de Kurt Goldstein et de Georges Canguilhem, dans le dernier chapitre.

Mais dès à présent et avant d'aborder ces questions, nous mettrons en exergue les relations de la médecine interne à l'éthique telles qu'elles se dessinent dans les discours qui ont été le matériau de nos analyses. La médecine interne entretient-elle des liens particuliers avec l'éthique ?

[248] Yves Le Tallec, « La médecine interne et son renouveau », *art. cit*., p. 128.
[249] Voir les développements ultérieurs sur la variété de la santé et la latitude de la santé, dans le chapitre 2 de la troisième partie.

Didier Sicard, dans le *Livre blanc de la médecine interne*, propose un article intitulé « Éthique de la médecine interne, rapport avec la prise en charge globale du patient »[250]. Il rappelle que le fait de se revendiquer comme une médecine de la personne globale est une singularité de la médecine interne, une singularité puisque l'interniste est un « spécialiste » et non un généraliste. Ceci étant dit, il reste à essayer de décrire plus spécifiquement en quoi consiste cette approche globale « spécialisée ». Pour l'interniste « spécialiste » de l'approche globale, il s'agit, selon Didier Sicard,

> - de ne pas se comporter en poly ou pluri-spécialiste accumulant les procédures diagnostiques et thérapeutiques des spécialistes d'organe sans discernement.
>
> - de ne pas se jeter sur la dernière information du *New England Journal of Medicine* pour l'appliquer immédiatement sans jugement critique aux malades qu'il suit.
>
> - de ne pas chercher, derrière tout symptôme, sous prétexte qu'il s'agit de son territoire et de sa sphère d'intérêt intellectuel une maladie rare ou « vedette »[251].

Derrière cette formulation qui tend à caricaturer le spécialiste un peu trop zélé, Didier Sicard rappelle qu'esprit critique, réflexivité sur sa propre pratique et discernement dans la gestion des outils diagnostiques et des procédures thérapeutiques sont au cœur de la profession d'interniste[252]. Mais les « compétences » générales ou les facultés derrière les spécifications qu'en fait Didier Sicard ici, sont-elles propres à l'interniste ? Il semble au contraire que l'exigence d'esprit critique, de réflexivité et de discernement dans l'exercice de la médecine soit commune à toute la profession médicale et caractérise plus un certain professionnalisme qu'une éthique médicale à proprement parler. Cependant, la conjonction d'une certaine économie de moyen (diagnostiques, thérapeutiques) et d'un sens clinique est régulièrement présentée comme l'une des caractéristiques principales de la pratique de l'interniste. En effet, la prise en charge globale suppose un esprit critique et l'application d'un pouvoir de

[250] Didier Sicard, « Éthique de la médecine interne, rapport avec la prise en charge globale du patient », Jean-Louis Dupont, (coord.), Collège National Professionnel de Médecine interne, *La médecine interne en France. Livre Blanc*, 2004, p. 25.
[251] *Ibid*., p. 26.
[252] De même dans *La médecine sans le corps*, il insiste sur le fait que l'exercice de la médecine interne nécessite un esprit critique allant contre l'accumulation d'examens inutiles. Ici le terme de d'esprit critique évoque le pouvoir de discrimination entre l'utile et le superflu ou le redondant.

discrimination entre les différents examens et procédures diagnostiques et thérapeutiques, afin d'en limiter la potentielle iatrogénie, à quel niveau qu'elle puisse se situer.
Dans la caractérisation de la prise en charge globale que fait Didier Sicard, il est plus question d'une exigence clinique - que nous appellerions volontiers aujourd'hui une exigence éthique - doublée d'un certain professionnalisme, que d'un cadre épistémologique.
Dans l'entretien que nous avons mené avec lui, nous avons posé la question d'une éventuelle proximité de la médecine interne avec l'éthique :

> A.C. : - Y-a-t-il quelque chose dans la médecine interne qui lui donne une proximité particulière avec l'éthique ?
>
> D.S. : - L'éthique de la médecine interne, ce serait une éthique de l'humilité, c'est-à-dire de savoir que l'on ne sait pas tout, que chaque malade est extrêmement différent et que l'on n'a pas l'expérience d'un rhumatologue qui traite des « canal carpien » par centaines qui sait en deux secondes s'il faut opérer ou non. La discipline de médecine interne est une éthique de l'inquiétude, de la non maîtrise. Ce qui m'a toujours obsédé en médecine c'est le risque que comporte le sentiment de maîtrise d'une spécialité. (…) C'est le sentiment que, « on sait », « ah ! je connais, je sais. » Or l'ignorance est la plus grande connaissance que l'on puisse avoir et ma chance a été de pratiquer en Asie et de découvrir que ma médecine ne fonctionnait pas de la même façon dans mon pays et en dehors de mon pays.

Ce qu'exprime selon nous les propos de Didier Sicard, c'est que la médecine interne, dans son versant clinique, fait place à la singularité des situations cliniques et des individus, à l'inverse de la tendance à la « standardisation » d'une médecine scientifique qui cherche à éliminer les idiosyncrasies et l'incertitude intrinsèquement liées à la singularité afin d'assurer l'objectivité de ses jugements et de ses catégories.
Alors que la tradition clinique, au sens que lui donne Nicolas Dodier[253], valorisait une forme d' « objectivité dans la proximité », un long travail politique s'est orienté en médecine autour

[253] Au sens d'option politique qui s'est construite au XIXe siècle dont la portée se fait encore sentir aujourd'hui. Cette tradition clinique met l'accent (…) sur la construction d'un langage de description capable de rendre justice au particularités de chaque cas, et émancipé du poids d'une nomenclature qu'il s'agirait simplement d'appliquer, comme dans le cadre de la médecine des « espèces », qui régissait antérieurement la pratique médicale. L'expérience personnelle auprès de malades est supposée jouer un grand rôle dans l'acquisition de ce regard et de ce langage, de même que la connaissance de tel ou tel individu malade, reconnu dans sa singularité clinique. Nicolas Dodier, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et

de l' « objectivité dans la distance »[254], et a contribué à « saper les fondements épistémiques sur lesquels reposait la tradition clinique, tant sur le plan cognitif que sur le plan éthique ». La médecine interne, pourtant largement gagnée à cette objectivité dans la distance, nous y reviendrons[255], se réfère à cette tradition clinique pour en appeler à une prise en compte de la singularité qui passe par une nécessaire proximité. On retrouve là l'ambivalence des discours de la médecine interne, ambivalence qui concerne tant le plan éthique que cognitif[256].

Mais plus qu'à une éthique de la médecine interne en tant que telle, et sans que cette notion soit toujours complètement formalisée, les internistes en appellent à une éthique de la responsabilité. Car il n'y a pas, pour Didier Sicard, malgré ce que laisse entendre le titre « Éthique de la médecine interne », d'éthique intrinsèque à la médecine. « La science médicale », dit-il, n'est « en elle-même n'est pas porteuse d'éthique et la finalité de la médecine ne l'exonère pas de sa responsabilité. »[257]
Les propos de Jean-Pierre Boinet et Frédéric Pierru font écho à ceux de Didier Sicard, même s'il fait de la promotion d'une éthique de la responsabilité et, voudrions-nous ajouter, du discernement, une mission que médecine interne, du fait des spécificités de son approche, se doit d'assumer pleinement :

> Modestement à l'échelle des problèmes posés, mais de manière résolue, la médecine interne devrait aussi avoir pour mission de réintroduire une éthique de la responsabilité, celle des hiérarchies, des choix, des renoncements, de la méthodologie d'action, de la pédagogie, du refus nécessaire, de la compassion enfin, quand elle s'impose au médecin.[258]

---

l'autonomie des patients », in Tournay, Virginie (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, Paris, Puf, coll. « La politique éclatée », 2007, p. 129. Nous y reviendrons.
[254] Ainsi la « randomisation » qui sert à lutter contre les biais de proximité. Nous y reviendrons au chapitre 2 de la deuxième partie.
[255] Voir le chapitre 2 de la deuxième partie.
[256] Pour une description et une analyse de ces deux plans dans le cadre d'une réflexion sur l'objectivité, voir les développements de Nicolas Dodier qui mettent en regard objectivité des spécialistes et autonomie des patients comme deux axes sur lesquels s'articule la modernité thérapeutique. Nous y reviendrons en détail dans le chapitre au chapitre 2 de la deuxième partie. Nicolas Dodier, 2007, *op. cit.*
[257] Didier Sicard, *Hippocrate et le scanner, op. cit*., p. 109.
[258] Jean-Pierre Boinet, Frédéric Pierru, *op.cit*., p. 791.

Il s'agira pour nous dans les chapitres ultérieurs, non d'envisager en tant que telle une éthique de la médecine interne, mais de considérer l'articulation de l'éthique à l'épistémologie médicale dans laquelle elle se déploie.

CONCLUSION

Nous avons tenté d'identifier un certain nombre de concepts qui jalonnent le discours médical, que les usages figent parfois dans des dichotomies mais dont l'examen des discours révèle *in fine* la plasticité et l'ambivalence. Ainsi la clinique ou encore le holisme, font figures de référents dans le discours des internistes mais se révèlent revêtir des sens et des fonctions différentes selon les contextes dans lesquels ils sont mobilisés.

Ces concepts nous intéressent tout particulièrement car ils ont trait à des conceptions de la santé, de l'individu, de l'art médical et des méthodes et finalités de la médecine qui façonnent, directement ou indirectement les décisions médicales d'aujourd'hui, ce qu'il s'agit de montrer tout au long de ce travail.

Ces discours qui tendent parfois à réduire le disparate, le contingent, le contextuel et à conférer une unité à un ensemble essentiellement hétérogène de pratiques situées, ce faisant, informent, façonnent ces dernières.

La rhétorique professionnelle que nous avons tenté d'identifier et de décrire véhicule largement une vision polarisée de la pratique médicale. Celle-ci n'est pas le seul fait des défenseurs de la médecine interne, c'est, selon nous, un phénomène plus généralisé. Elle repose dans certains de ses aspects sur ce que Charles Rosenberg identifie comme « une vision stéréotypée qui oppose la figure du clinicien à celle du spécialiste aveuglé par la technologie ». Celle-ci, nous dit-il, repose sur des « idéaux-types fortement contrastés et émotionnellement chargés »[259] qui sont devenu des clichés constamment invoqués depuis la fin du XIXe siècle.

Mais cette rhétorique, bien que stéréotypée, véhicule cependant des concepts qui forment les jalons d'une épistémologie et d'une éthique médicale, et, quand bien même elles ne les déterminent aucunement, elles contribuent cependant à façonner des manières de faire la médecine.

[259] Charles Rosenberg, « Holism in Twentieth-Century Medicine », in Chirstopher Lawrence & George Weisz, *Greater than the parts*, *op.cit*., p. 340.

Nous avons vu que la rhétorique professionnelle qui traverse l'histoire récente de la médecine interne joue principalement sur la mise en regard d'une approche globale et holistique et d'une approche spécialisée, technique et profondément « réductionniste ». Cependant, nous avons pu constater que ces termes sont protéiformes, et que le seul examen des discours ne suffit pas à en clarifier les significations et les usages. La notion de holisme et tout le lexique qui l'accompagne nous semble soulever des questions importantes qui ont trait tout à la fois à l'éthique et à l'épistémologie médicale mais qui pose également des questions à la croisée de la médecine, de la philosophie et de l'anthropologie.

C'est pourquoi, au fil des chapitres qui suivent, au travers d'un travail qui interroge d'un côté le patrimoine philosophique, et de l'autre une pratique médicale donnée, celle de la médecine interne hospitalière, nous tenterons de satisfaire une curiosité soulevée par l'analyse des discours de la médecine interne : qu'apporte la référence au holisme aux rhétoriques médicales contemporaines qui la mobilisent, et en particulier à la médecine interne ? Que désigne ce terme ? Relativement récurrent dans le discours, contribue-t-il à façonner les pratiques médicales, et notamment les pratiques de décision ?
Y-a-t-il une certaine efficace de la « pensée holistique »[260] ? Quelles conceptions de la santé et de l'autonomie véhiculent cette approche ?
Alors que la pensée holistique est considérée aujourd'hui comme l'apanage des médecines alternatives et complémentaires, ou, dans la terminologie anglo-saxonne, des médecines « non orthodoxes »[261], la terminologie holiste est mobilisée dans un certain nombre de rhétorique professionnelles médicales, dont, nous l'avons vu, celle de la médecine interne. Ce holisme renouvelé, protéiforme, que charrie-t-il, quelles pratiques façonne-t-il, quelles conceptions de la santé et de l'autonomie véhicule-t-il ?

Nous verrons que ce holisme dont il s'agira de préciser la portée, l'efficace et les contours, se situe à l'interface de l'épistémologie et de l'éthique dans une articulation qui varie selon les contextes. Exigence éthique ou postulat épistémologique, il nous invite à expliciter les

[260] À défaut pour le moment d'avoir pu définir le holisme médical et pour signifier le fait que la médecine interne a recours à une forme de holisme euphémisé, nous utiliserons parfois l'expression de « pensée holistique » pour désigner cet usage « flexible » du concept.
[261] Roberta Bivins, « Histories of Heterodoxy », in Mark Jakson (ed.), *The Oxford Handbook of the History of Medicine*, Oxford, Oxford University Press, 2011, et pour une distinctions entre ces termes (médecine alternative, complémentaire, non orthodoxe), du même auteur, *Alternative Medicine ? A History*, Oxford, Oxford University Press, 2010. Voir aussi Christopher Lawrence & George Weisz, *Greater than the parts. Holism in biomedicine, 1920-1950, Oxford, Oxford University Press*, 1998.

concepts de santé et d'autonomie avec lesquels il s'articule et la manière dont celles-ci sont intriquées dans une approche globale de la personne, de l'individu, et/ou de l'organisme.

DEUXIÈME PARTIE : LA DÉCISION MÉDICALE AU CARREFOUR DE NOUVELLES NORMES ?

La relation « médecin-malade »[262] et la décision médicale elle-même ont connu un certain nombre de mutations qui nécessitent d'en repenser les contours. Les décisions médicales se prennent désormais dans un environnement normatif très important, constitué par des règles positives, légales et réglementaires, mais également par des notions plus flexibles, évolutives, ainsi que par un ensemble de standards et de normes qui définissent des « bonnes pratiques cliniques » mais aussi éthiques. Jean-Claude Dosdat évoque ainsi « les normes nouvelles de la décision médicale »[263], montrant qu'elles sont plurielles et émanent d'instances différentes, allant jusqu'à évoquer un « enchevêtrement normatif » contraignant[264].
Vanina Mollo et Catherine Sauvagnac, quant à elles, écrivent qu'avec l'avènement de la médecine fondée sur les preuves,

> la décision médicale n'est plus le fait d'un expert isolé : plusieurs acteurs sont maintenant impliqués, dont le patient lui-même. Il ne s'agit plus de décision péremptoire, mais au contraire d'une position qui doit être argumentée au regard de normes préétablies.[265]

À ce stade, il semble nécessaire de tenter de préciser ce terme de « norme » et l'usage que nous en faisons. Anne Thévenot rappelle que la notion de norme est d'abord associée au droit

> en désignant des prescriptions contraignantes dont la transgression conduit à des sanctions ; puis le concept de normes s'est peu à peu élargi […] et englobe les

[262] Sylvie Fainzang, par exemple, dans un article intitulé « Champs contre champs. La relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes », *Anthropologie et société*, 373, 2013, pp. 83-97.
[263] Jean-Claude Dosdat, *Les normes nouvelles de la décision médicale,* Thèse de droit privé, Les Études hospitalières, collection Thèses, 2008.
[264] *Ibid.,* p. 4
[265] Vanina Mollo et Catherine Sauvagnac, *La décision médicale collective*, Paris, L'Harmattan, 2006, p. 43.

> codes de comportements prescrits dans une situation et un environnement donnés, qu'ils procèdent – ou non - d'une règle formelle écrite ou orale, qu'ils soient ou non contraignants, et qu'ils fassent ou non l'objet de sanctions en cas d'infraction.[266]

La notion de norme est une notion complexe qui renvoie tant à l'idée d'une conformité à la majorité des cas, en un sens que l'on dira statistique, qu'à l'idée de loi, de modèle, d'idéal ou de règle.

En demeurant schématique, l'on peut distinguer trois sens de la norme : la norme comme état régulier et comportement usuel, la norme comme critère et principe d'une conduite, et la norme comme règle qui fixe les conditions d'exécution d'une pratique. Cependant, si l'on peut distinguer un sens appréciatif, un sens descriptif et un sens prescriptif de la norme, ces différentes dimensions sont largement enchevêtrées et parfois difficiles à distinguer.

La pratique médicale elle-même est confrontée à et réglée par des normes diverses, notamment médicales, sociales, éthiques et juridiques. Les normes qui encadrent les pratiques médicales ne sont pas figées, elles sont bien plutôt en permanente reconstruction, perméables à certaines évolutions ou mutations des valeurs sociales. Or, l'émergence et l'effectivité de ces nouvelles normes contribuent à informer les décisions médicales, tant dans leur contenu que dans leurs procédures.

Nous verrons, dans le premier chapitre, que l'autonomie, dans le champ de la médecine, joue désormais comme norme, comme valeur et comme principe[267]. S'il s'agit, dans ce chapitre, de rendre compte de l'émergence de l'autonomie comme norme en contexte médical, il s'agit avant tout de montrer que celle-ci joue à plusieurs niveaux. Pour rendre compte de cette pluralité, nous interrogerons le concept d'autonomie lui-même, en situerons l'émergence dans les champs de la philosophie et de la médecine en essayant de distinguer les différents sens

---

[266] Anne Thévenot, « Avant-propos », *Strathèse*, 7/2018, Normes et normativités, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, http://strathese.unistra.fr/strathese/index.php?id=1319 consulté le 4 avril 2019.

[267] Les normes et les valeurs sont généralement complémentaires et enchevêtrées, et il est souvent difficile, pour reprendre le terme de Ruwen Ogien, « de les séparer franchement » (Ruwen Ogien, « Normes et valeurs », in Monique Canto-Sperber, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf, coll. « Quadrige », p. 1355). Elles se soutiennent mutuellement, donc, mais peuvent néanmoins être distinguées. Les premières recouvrent une dimension prescriptive tandis que les secondes renvoient au domaine de l'évaluation et de l'appréciation. Les principes, quant à eux, réfèrent « 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 ». Marta Spranzi, « Clinical ethics and values: how do norms evolve from practice? », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 16, 2013, p. 95.

qu'il revêt dans le champ médical. Nous verrons que c'est un concept à large spectre dont les usages dans la pratique médicale sont pluriels et intriqués et entrent dans des relations dialectiques avec la notion de santé. Nous verrons que si la santé et l'autonomie jouent comme des normes de soin, l'autonomie est également une norme pour la décision médicale.

Dans le second chapitre, nous nous intéresserons aux normes visant à encadrer et à améliorer les pratiques médicales. Nous aborderons ainsi les nouveaux outils pour la décision médicale que sont les outils de la « médecine fondée sur les preuves », qui apparaît ainsi comme une pratique rationnelle constituée autour d'un ensemble de règles. Entendues comme telles, les normes s'appliquent aux pratiques dans un effort de rationalisation qui est la réduction de la diversité au même. La médecine fondée sur les preuves produit des normes de pratiques qui tendent, par définition, à les normaliser. La norme prend le sens d'une prescription qu'il convient de suivre dans la pratique d'une activité, ou d'un standard auquel l'on est tenu de se référer, c'est-à-dire de se conformer ou dans le cas contraire, d'argumenter les raisons pour lesquelles l'on s'en écarte dans telle ou telle situation. Les normes de pratiques sont ainsi des « références médicales » non pas obligatoires mais « opposables ».
Nous porterons également notre attention sur les modèles de décision partagée ou procédures de « prise de décision partagée » promus dans la littérature médicale, institutionnelle et éthique. Nous aborderons ces outils, leur émergence, et les critiques que l'on peut formuler à leur égard, dans la pratique médicale en général, pour ensuite centrer notre propos sur la façon dont le travail du soin se déploie parfois, en médecine interne, autour de ces normes et de ces outils, dans les « zones grises » de la pratique clinique et des situations complexes qui nécessitent d'en modeler l'usage.

Dans cette partie, en abordant différents types de normes qui façonnent les décisions médicales, nous souhaitons mettre l'accent sur ce qui se dessine en creux, et que nous appelons ici les « zones grises » de la pratique médicale qui jouent comme un révélateur de ce que l'on peut désigner comme le travail du soin. Tandis que l'usage de ces outils contribue à configurer un certain regard clinique, nous verrons que ces situations complexes appellent une attention élargie à des problèmes qui revêtent des dimensions multiples. Le travail du soin, alors, ne s'élabore pas en-dehors de ces normes, ne se définit pas par ce qu'il leur oppose, mais bien plutôt, nous semble-t-il, comme un travail des normes, un travail avec les normes, qui, en faisant droit à la singularité des situations, se donne la possibilité de ne pas suivre la

règle. Ce qui se dessine alors, c'est la possibilité d'un soin à géométrie variable qui fasse droit à la complexité et à l'hétérogénéité des situations de soin.

Chapitre 1 - Penser ensemble la santé et l'autonomie dans la décision médicale ?

> « Cette notion d'autonomie (…) parvient à exprimer différentes revendications, croyances et tendances, son caractère général et ses diverses significations permettent de définir un objectif, de conférer une unité à des expériences et normes variées, (…) et conduisent ultimement à une nouvelle conception de la santé. »[268]

INTRODUCTION

Nous partirons du constat suivant : dans le champ de la pratique médicale, et notamment dans le champ de la gériatrie, mais aussi de la médecine interne, la notion d'autonomie est largement mobilisée, pour évoquer, d'une part, la perte ou le risque de la perte : le risque serait celui de la perte d'autonomie, ou, autrement dit de l' « entrée dans la dépendance ». Cette autonomie-là est un concept à large spectre : elle couvre plusieurs dimensions de la vie humaine, biologiques, psychologiques, sociales.

Ce risque de perte d'autonomie appelle une intervention médicale ou, dans certains cas, la limitation, voire la suspension de celle-ci[269]. Ce qui est pointé, alors, c'est le risque d'une perte d'autonomie entendue comme augmentation de la dépendance vis-à-vis d'un système d'aide ou de soutien, notamment médico-social, mais aussi vis-à-vis du dispositif biomédical lui-même[270], particulièrement dans le registre des maladies chroniques ou chronicisées et plus

[268] Éric Gagnon, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n°1, 1998, pp. 49-74.

[269] Les causes de la dépendance peuvent être les maladies mais aussi l'hospitalisation, notamment chez les personnes âgées hospitalisées en urgence. L'hospitalisation est alors une cause potentielle de dépendance qui s'ajoute aux précédentes. Nous verrons dans les observations de terrain que les médecins doivent prendre en compte et mettre en balance les risques de perte d'autonomie liés à l'état pathologique et ceux liés à l'hospitalisation ou aux aller-retour entre le domicile et l'hôpital.

[270] Notons ici que toute prise en charge médicale est, en un sens, déjà une perte d'autonomie, même si cette perte peut être temporaire et réversible. Voir Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1975. Mais aussi, Kurt Goldstein, pour lequel toute intervention médicale est une perte de liberté potentielle. Il convient donc de toujours se demander, si, « par le rétrécissement du milieu que provoque toute

encore dans la prise en charge des personnes âgées polypathologiques[271]. Ce risque de perte d'autonomie, ou la perte d'autonomie avérée[272], appellent donc des attitudes médicales diverses et sont fréquemment mis en balance dans la prise en charge et la décision médicale avec d'autres critères, dont des critères liés à ce que nous appellerons de manière générique « la santé ». Cette autonomie-là devient, au même titre que la santé, ce dont il faut prendre soin et entre dans le périmètre d'action de la médecine.

Cette autonomie, aussi large soit son spectre, est partie liée avec ce que l'on appelle ici la santé comprise dans toute sa latitude et sa variété. La considération de l'autonomie des personnes vient ainsi s'intriquer à celle de leur état de santé. La considération de l'autonomie, *in fine,* s'intègre dans nos modèles et nos critères de santé eux-mêmes et vient, nous en faisons l'hypothèse, transformer nos pratiques de soins à plusieurs égards[273]. La dyade conceptuelle autonomie/dépendance jalonne les discours et informe les pratiques de soin et l'on constate une double mise en équivalence : entre perte d'autonomie et dépendance - équivalence que certains dénoncent comme une confusion sémantique[274] - et entre dépendance et pathologie, équivalence qui peut également être questionnée dans son caractère normatif[275].

D'autre part, l'accent est désormais mis sur le fait que toute forme de dépendance, toute perte d'autonomie aux sens précédemment cités, ne remet pas en cause l'autonomie du sujet en tant que tel, c'est-à-dire l'autonomie conçue, pour le dire vite, comme la faculté de se déterminer par soi-même, ou comme la capacité du sujet à décider pour lui-même des règles auxquelles il obéit, et à agir en conséquence. Ce principe est au fondement d'un droit à l'autonomie pour les personnes soignées.

C'est une interprétation du principe d'autonomie de la personne humaine qui est énoncé ici,

---

aide, les possibilités de vie de l'individu, soit en général soit eu égard à des particularités individuelles déterminées, ne sont (…) pas réduites au-delà de ce que cet individu peut supporter ? », Kurt Goldstein, *La Structure de l'organisme*, 1934, trad. E. Burckhardt et Jean Kuntz, Paris, Gallimard, coll. « Tel », 1983, p. 358

[271] Éric Bret, « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007, p. 57.

[272] La question de l'évaluation de la perte d'autonomie est cependant complexe et doit être approfondie.

[273] Ainsi, par exemple, le changement de regard sur les techniques de réanimation.

[274] Bernard Ennuyer, « Les malentendus de 'l'autonomie' et de la 'dépendance' dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, 2013/5, p. 143 ; du même auteur, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, coll. « Santé Social », 2004 ; Myriam Winance, « Dépendance versus autonomie… De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire), *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007

[275] Ce n'est pas seulement la pathologie qui crée la dépendance, mais la dépendance elle-même qui est parfois conçue comme pathologique. Ainsi Éric Bret avance que l'approche biomédicale ne fait coïncider le terme de dépendance qu'avec des comportements jugés pathologiques : « loin d'être validée biologiquement, cette découpe traduit donc un jugement de valeur effectué ou légitimé par les médecins ». Voir Éric Bret, « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007, p. 56.

celui d'une autonomie qu'il s'agit de respecter. Ce 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[276]. La montée en puissance du principe d'autonomie est l'une des caractéristiques majeures du débat bioéthique international depuis quelques décennies, et cette évolution s'est étendue à l'ensemble des institutions médicales, dont le secteur clinique, dans lequel l'autonomie est promue comme une norme, une norme non seulement éthique, mais également juridique. Le principe d'autonomie ainsi édicté en norme pour la pratique médicale, infuse les pratiques à des degrés variables. Le principe d'autonomie dans les soins de santé repose sur l'idée que « même malade, souffrant, vulnérable, voire proche de la mort, même amoindri dans ses capacités, et peut-être surtout dans ces circonstances-là », l'individu doit être reconnu comme un être humain à part entière, et comme « un sujet capable de faire des choix pour sa vie. »[277] L'autonomie joue alors comme un idéal régulateur plus qu'elle ne décrit un état de fait. Il s'agit de « promouvoir une norme et de revendiquer un régime éthique et juridique de respect et de protection »[278] pour des sujets auxquels ceux-ci étaient parfois niés. En pratique, cette exigence du respect de l'autonomie se traduit dans le principe du consentement éclairé et se confronte dans le domaine des soins de santé à des cas-limites, dans lesquels l'autonomie effective de la personne, entendue comme compétence décisionnelle, peut être remise en question. Comment respecter l'autonomie des malades, quand cette autonomie est fragilisée par la maladie ? Le principe de respect de l'autonomie exige alors que l'on ne disqualifie pas d'emblée la capacité décisionnelle de ces personnes, mais également que celle-ci puisse être suscitée, soutenue, protégée, et parfois substituée. Un certain nombre de dispositifs sont ainsi prévus qui doivent permettre d'étendre l'autonomie de la personne au-delà même de sa capacité à l'exprimer et à exercer sa capacité décisionnelle (personne de confiance, directives anticipées).

In fine l'autonomie, si elle est promue comme principe éthique, joue également parfois comme norme d'existence, comme injonction et comme norme pour la décision médicale : une personne reconnue comme capable doit prendre les décisions concernant sa santé. Or, une telle norme, dans le champ de la médecine, est mise à l'épreuve par la vulnérabilité des personnes soignées, par leur pathologie et leur situation même d'hospitalisation, mais

[276] Tom. L. Beauchamp & James, F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2008.
[277] Marie Gaille, « Corps, santé, vie et mort dans la décision médicale : un « chantier » pour la démocratie », *Raison publique*, dossier « Pourquoi Balibar ? », n° 19, 2014, p. 54 ; cette conception de l'autonomie est aussi une manière de poser les rapports entre la conscience et le corps.
[278] Marie Gaille, *ibid*., p. 59.

également par les contraintes qui pèsent sur la décision médicale.

Nous avons énoncé ici deux grands axes de signification de la notion d'autonomie telle qu'elle est utilisée dans les soins de santé. Mais pour chacun de ces axes, l'on peut encore distinguer une myriade de significations et de nuances pour la notion d'autonomie, qui s'avère être un terme composite et ubiquitaire. L'ambivalence de la notion ne se laisse pas réduire à celle d'une autonomie d'action et d'une autonomie de décision.

Ce qui nous intéresse ici, ce n'est pas de redonner au concept d'autonomie dévoyé sa splendeur philosophique, en le débarrassant des scories de ses usages ordinaires, mais de montrer comment et en quoi ces différents sens de l'autonomie s'articulent et entrent en tension dans la pratique de la médecine interne et s'insèrent dans des « logiques »[279] différentes qui se côtoient dans les pratiques médicales. Différentes conceptions de l'autonomie sont véhiculées qui façonnent des pratiques de soin et des modes de prise en charge différents.[280] Nous verrons également que certaines conceptions du soin et de la pratique médicale, qui font en partie l'identité de la médecine interne, résistent à certaines conceptions de l'autonomie qui tendent à reléguer hors du domaine du soin tout ce qui ne relève pas du « biomédical »[281].

Pour le champ de la pratique médicale, nous faisons l'hypothèse que l'extension et la signification des notions telles que l'autonomie varient selon les modèles théoriques auxquels se réfèrent - explicitement ou non - les acteurs du soin, ou plutôt selon les environnements conceptuels (mais aussi éthique, politique) qui imprègnent, jusqu'à un certain degré, la pratique médicale. Nous montrerons que le caractère hybride et ambivalent de toute pratique

[279] Nous utilisons le terme logique dans le sens qui est explicité par Annemarie Mol lorsqu'elle évoque la logique du choix et la logique du soin : « il est risqué, écrit-elle, d'utiliser le terme « logique » quand on parle de pratiques. Cela pourrait sembler suggérer que ces pratiques sont cohérentes au point que chacun de leurs éléments est immuablement déterminé par tous les autres. Laissez-moi souligner que ce n'est pas le cas. Il arrive toujours des choses imprévues. N'importe quelle pratique laisse place à une grande part de créativité. Et pourtant, localement, certaines choses s'avèrent plus probables et plus compréhensibles que d'autres. Les événements tendent d'une certaine façon à s'ajuster les uns aux autres, révélant leurs affinités. C'est ce que montre le terme « logique ». En ce sens, on peut le rapprocher du « discours » dont parle Foucault, un réassemblage particulier et spécifique de mots, d'objets et de pratiques. Dans la même mouvance, le terme anglais « modes of ordering » est évocateur ; il ajoute au « discours » une pluralité et une dynamique. Au pluriel, les « modes » sont divers : cela invite à comparer différentes façons de penser et d'agir qui coexistent en un endroit et à une époque donnés ». Annemarie Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses de Mines, 2009, p. 28.

[280] C'est le constat que fait également Myriam Winance, voir « Dépendance versus autonomie… De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire), *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007.

[281] Voir le chapitre 3 de cette partie.

médicale[282] et *a fortiori* de la médecine interne, implique un jeu d'alternance et un enchevêtrement constant de conceptions parfois concurrentes et antinomiques de l'autonomie, comme, d'ailleurs, de la santé. Il peut y avoir, en outre, comme le fait remarquer très justement Lennart Nordenfelt dans un article intitulé « On holism and normality », une divergence ou un décalage (*discrepancy*) entre la définition théorique d'un concept que l'on mobilise et l'usage pratique que l'on fait de ce même concept[283]. Des définitions apparemment antinomiques d'un même concept peuvent également coexister dans une pratique qui se réfère tout à la fois à différents cadres théoriques complémentaires ou concurrents. C'est le cas, semble-t-il, des concepts de santé et d'autonomie, à des degrés divers selon les contextes de soin. Avant de tenter de mettre en évidence, par le biais des observations de terrain et de l'analyse conceptuelle, les différents sens de l'autonomie qui émergent en médecine interne et les tensions que manifestent ou engendrent ces usages, nous reviendrons dans un premier temps sur les sources philosophiques de l'autonomie dont certaines conceptions philosophiques, éthiques ou politiques contemporaines se revendiquent ou se distinguent. Ensuite, nous nous intéresserons à l'émergence de la notion – et de la norme - d'autonomie en médecine et aux différents usages qui en sont fait, en essayant de mettre en évidence les relations dialectiques qu'ils entretiennent avec la notion de santé[284]. Santé et autonomie, dans la pratique médicale[285] qui nous intéresse, entretiennent des relations de complémentarité, d'interdépendance et/ou d'identité, du fait notamment de l'attention élargie[286] qui est parfois portée en médecine interne sur le patient et qui appelle à considérer ensemble les différentes dimensions de la vie humaine.

---

[282] À la fois science et *technè*, réductionniste et holiste etc. La médecine interne se caractérise selon nous par une ambivalence accentuée : d'une part, elle se positionne comme une médecine scientifique et technique à visée curative. D'autre part, elle ne se réduit pas à une approche biomédicale de la maladie, et se caractérise par une approche plurielle, d'autres approches venant s'ajouter à la première dans une « attention élargie » au patient dans son ensemble. Nous y reviendrons.

[283] L'exemple que prend Nordenfelt nous intéresse particulièrement : « ainsi, il peut y avoir un décalage (*a discrepancy*) entre la définition du manuel qu'utilisent les gens (s'ils en utilisent une) et leur usage pratique du concept. (…) Il est possible, et même vraisemblable, qu'une personne adopte officiellement la définition de la santé de l'OMS, tout en parlant et agissant à partir d'un concept beaucoup plus étroit. » (nous traduisons). Lennard Nordenfelt, « On holism and normality », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 2004, p. 149.

[284] Nous le ferons à partir des observations de terrain, dans un autre chapitre.

[285] Nous considérons la décision médicale comme une composante de cette pratique, et même une composante qui se dissout dans la pratique médicale, ce sur quoi nous reviendrons plus tard. C'est pourquoi ici, lorsque nous nous référons à la pratique médicale, cela recouvre ce que l'on appelle couramment « la décision médicale ».

[286] Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction générale, nous empruntons cette notion d' « attention élargie » à Henri Hécaen et Georges Lantéri-Laura et à la lecture qu'il font de la position « globaliste » de Kurt Goldstein dans le débat sur les lésions cérébrales. Pour Goldstein, une attention élargie est nécessaire pour rendre compte de l'état pathologique. Interviennent à ses yeux « outre la lésion, la nature de la maladie, l'état du reste du cerveau, la constitution psychophysique, et ainsi de suite » (p. 216). Pour rendre compte d'un déficit, « il faut aussi reconnaître des facteurs qui ne doivent rien à la topographie : nature de la lésion, âge du sujet quand il la subit, caractéristique propres au sujet et à son expérience antérieure, traitement et rééducation » . (p. 246). Par

La dimension holistique de la médecine interne appelle, comme d'autres spécialités, mais à la différence de certaines, des regards croisés sur la santé et l'autonomie des personnes, ou plutôt sur les atteintes à la santé et à l'autonomie qui font, pour la personne, la maladie[287]. Cette dimension holistique, nous le verrons, n'est pas une constante. Elle disparaît parfois au profit d'une approche réductionniste, que l'on dira parfois « biomédicale », de la santé et de la maladie. D'autre part, elle se confond parfois avec – où s'insère dans - ce que nous appellerons, au moins provisoirement, avec Annemarie Mol, la « logique du soin ». Notre travail tend à montrer que dans une telle logique, ou peut-être plutôt dans la logique du soin telle qu'elle est parfois mise en œuvre en médecine interne, certaines conceptions de l'autonomie sont parfois intenables[288], notamment lorsqu'elles désolidarisent l'autonomie de la santé et de l'espace de décision qui s'offre au patient. L'autonomie telle qu'elle est parfois valorisée dans les pratiques médicales, comprise plus ou moins comme faculté d'autodétermination et libre-choix, suscite des embarras et des ruptures dans la relation de soin à l'origine de problèmes pratiques et de dissonances éthiques. Annemarie Mol, dans son ouvrage *La logique du soin. Repenser le libre choix du patient*[289], met en évidence, à travers une ethnographie de consultations de diabétologie aux Pays-Bas, ce qu'elle nomme une « logique du soin », montrant que cette dernière est bien différente de la « logique du choix » que sous-tend la référence à l'autonomie du patient. Annemarie Mol ne remet pas en question la capacité des personnes, en l'occurrence des patients, à faire des choix. Bien plutôt, elle déplace la question, montrant que l'idéal du choix « charrie avec lui un univers entier » dont elle questionne la pertinence même. À cet univers, elle oppose « une logique du soin [qui] ne se préoccupe pas de nos souhaits ni de nos options, [mais qui] se concentre sur ce que nous

---

extension, l'attention élargie est celle qui est portée par le médecin sur le patient en tant que tout. Mentionnons aussi le fait que Goldstein en appelle à adopter, en médecine, une approche holistique de la vie humaine. Voir Henri Hécaen et Georges Lantéri-Laura *Évolution des connaissances et des doctrines sur les localisations cérébrales*, Paris, Desclée de Brouwer, 1977 ; voir également l'introduction de Marie Gaille dans Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, traduction et appareil critique Agathe Camus, Marie Gaille et Charlotte Gilart de Keranflec'h, Paris, Les Belles Lettres, collection « Médecine et sciences humaines », 2019, p. 8 de notre manuscrit. Au-delà du débat sur les localisations cérébrales, l'appel à une attention élargie chez Goldstein va de pair avec l'exigence d'une approche clinique et thérapeutique « holistique ».

[287] Ici il faut entendre la maladie à la fois comme *illness* et *sickness* : la perte d'autonomie, qui peut être une conséquence de la maladie comme de sa prise en charge, participe des deux.

[288] Au sens où elles provoquent des ruptures de prise en charge ou dans la relation de soin. Cela ne veut en aucun cas dire qu'il faut abandonner le principe d'autonomie. Ici, généralement, ce sont des usages dérivés du principe d'autonomie qui, bien souvent, s'insèrent dans la valorisation d'une logique du choix, et sont difficiles à tenir, car ils entrent en tension avec la logique du soin qui sous-tend les pratiques.

[289] Annemarie Mol, *Ce que soigner veut dire, repenser le libre-choix du patient*, Paris, Presses de Mines, 2009.

faisons »[290]. Les patients, dans la pratique des soins, n'agissent pas comme des sujets « de choix », mais comme des « sujets d'actes »[291].

Pour notre part, nous n'évincerons pas totalement la question des choix et des options. En se focalisant sur les situations de décisions médicales, il semble difficile d'évacuer d'office l'univers charrié par la logique du choix, d'autant que celui-ci est mis sur le devant de la scène par la prolifération des normes qui ont trait à l'autonomie. Par ailleurs, les patients hospitalisés en service de médecine interne qui se retrouvent impliqués en première ligne dans des situations de décision sont justement pris dans un temps où ils demeurent difficilement « sujets d'actes » : dans le temps suspendu de l'hospitalisation, les actions sont davantage subies qu'accomplies. Cependant, nous essayerons de réintégrer la question du choix dans la perspective de la logique du soin, en montrant que les deux coexistent au sein d'une même pratique, et que cette coexistence provoque parfois des tensions.

Se dessine pour nous la nécessité d'un travail de distinction sur les différents sens de l'autonomie, qui examine, au-delà des définitions lexicales et des doctrines de l'autonomie, la façon dont celle-ci est mobilisée dans les pratiques de soin et les « réglages de l'autonomie » qui y sont opérés[292]. Avant cela, cependant, nous allons tenter d'esquisse les lignes d'explication de l'émergence de l'autonomie comme norme dans le champ médical.

I. AUTONOMIE : ÉMERGENCE ET EFFECTIVITÉ D'UNE NORME CLINIQUE, ÉTHIQUE, JURIDIQUE ET SOCIALE

I.1 Les sources philosophiques de la notion d'autonomie

I.1.1 Une catégorie politique

Autonomia, en grec, désigne une catégorie politique qui signifie « se gouverner soi-même ou suivre ses propres lois ». Elle qualifie un « mode distinctif de souveraineté caractérisé par

[290] *Ibid*., p. 27.
[291] *Ibid*., p. 27.
[292] Ce sera l'objet du chapitre 1 de la troisième partie.

l'indépendance relative de la cité à l'égard de puissances hégémoniques étrangères, et en vertu duquel elle dispose d'un pouvoir d'auto-administration ou de législation interne. »[293] C'est un concept qui fait sens dans le système politique de la Grèce antique, dans lequel il désigne le statut de parties d'un ensemble politique englobant, suivant lequel ces parties peuvent décider d'elles-mêmes dans certains domaines, mais, semble-t-il, toujours dans le cadre de cet ensemble. La notion prend alors le sens d'une autodétermination partielle et limitée, bien plus que celui d'indépendance ou de souveraineté. Le terme « autonomie », dans la Grèce antique, semblent donc être exclusivement utilisé pour caractériser à la fois des unités politiques à l'exception peut-être de quelques rares occurrences dans lesquelles il caractérise, par analogie, des personnes[294].

I.1.2 Antigone ou les paradoxes de l'autonomie

Ainsi, l'on trouve le terme *autonomos* chez Sophocle évoquant le personnage d'Antigone. Les adieux du chœur sont significatifs à cet égard :

> … c'est dans la gloire, au milieu des louanges *(kleinê kai epainon),* que tu te diriges ainsi vers la retraite ouverte aux morts, sans avoir subi l'épreuve des maladies épuisantes, sans avoir vu ton courage payé d'un bon coup d'épée au combat. Seule entre les mortels, c'est de toi-même, et vivante, que tu descends dans les enfers ![295]

Il nous semble tout à fait significatif que la notion vienne qualifier la figure complexe d'Antigone et nous nous arrêterons donc brièvement sur cette autonomie dont le chœur la dote. *Autonomos* peut signifier, dans ce contexte, en donnant à *auto* son sens le plus fréquent « de toi-même, de ta propre volonté ». Ou bien, encore : « tenant de toi-même ta loi ».

---

[293] Marlène Jouan, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *Vie Sociale* 2012/1, p. 44. Marlène Jouan renvoie elle-même à l'entrée « Autonomie » du *Historisches Wörterbuch der Philosophie*, Ritter, Joachim (ed.), Basel, Schwabe, 1971 écrite par Rosemarie Pohlmann pour une revue critique savante et condensée de l'histoire du terme.
[294] C'est ce que relève Rosemarie Pohlmann, *ibid.*
[295] « Αυτόνομος ζώσα μόνη δή/θνητών Ἄΐδην καταβήση » ; Sophocle, *Antigone*, 821 ; Sophocle, *Tragédies*, Paris, Folio Classique, 1973, p. 113.

Nicole Loraux, dans un article intitulé « La main d'Antigone », rappelle la façon qu'a Sophocle de recourir aux composés en auto- pour dire l'identité monadique d'Antigone :

> Ce que, comme « pronom d'identité », autos peut exprimer de permanence de soi à soi, aux antipodes de toute altérité, tout cela passe dans le *autonomos*, ou dans le *autognôtos* qui, à l'heure de la mort, caractériseront la fille d'Œdipe en sa singularité telle qu'en elle-même.
>
> Le chœur parlera encore à Antigone de son αύτόγνωτος οργά, de cet emportement qui ne suivait que ses propres décisions.[296]

Autonomos, *autognôtos* sont des « attitudes politiques qu'Antigone détourne à son propre usage »[297] :

> Nomis ou gnômè étaient, dans la cité, des réalités partagées ; la tragédie en fait le lot d'une conjurée solitaire (…). En l'occurrence, *auto-* dirait donc cette solitude de soi à soi qui caractérise la fille d'Œdipe et peut-être plus généralement, comme le veut Knox, le tempérament héroïque en sa quintessence.[298]

Mais cette « autonomie dont le chœur dote la vierge »,

> le signifiant tragique [la] lui refuse avec constance, en ne la désignant – et cela, jusqu'au bout, que par des termes relationnels qui disent son appartenance à une classe d'âge, à une filiation ou à un lien contractuel. Elle est παις, et une fois νεανις : l'enfant, emprisonnée dans son adolescence et qui jamais n'aura l'indépendance de l'adulte ; elle est κόρη, la fille de. . . - fille d'Oedipe, cela même que le chœur appellera aussi γέννημα, le rejeton - ; et, même si elle l'a oublié, elle est νύμφη: la

[296] Nicole Loraux, « La main d'Antigone », *Mètis, Anthropologie des mondes grecs anciens*, vol. 1, n°2, 1986, p. 171.
[297] *Ibid.*
[298] Nicole Loraux, *ibid*., p. 171. Elle fait ici référence à Bernard M.W. Knox, *The Heroic Temper* : Studies in Sophoclean Tragedy, London, Cambridge University Press, 1964, p. 67.

> fiancée d'Hémon. *Pais, korè, nymphè* : autant de mots qui disent combien peu en réalité Antigone dépend de soi-même.[299]

Ici, l'on décèle, déjà, la complexité de la notion d'autonomie, qui, *in fine*, n'est jamais absolue mais toujours relative, l'individu, même autonome ou revendiquant son autonomie, s'insérant dans un réseau de relations dont il dépend et qui peuvent être des obstacles - mais également la condition de possibilité - de son autonomie. L'analyse de la tragédie de Sophocle, à cet égard, pourrait être menée plus avant, avec notamment la considération d'un troisième terme, Αὐτάδελφος, pour dire les liens qui lient Antigone et les siens[300].

Le paradoxe qui se dessine dans la grammaire[301] sophocléenne d'une Antigone « raidie en cette autonomie qui culmine dans son refus de la génération » mais « intégralement prise dans les liens de la consanguinité », s'il tire sa spécificité de son articulation autour de cette notion d'*autadelphos,* nous dit déjà quelque chose des paradoxes de l'autonomie.

I.1.3 L'invention kantienne de l'autonomie

Si le sens originel – politique – de la notion d'autonomie n'a pas disparu, le XVIIIe siècle voit poindre l'« invention » kantienne de l'autonomie, qui émerge alors dans son sens moral et comme prédicat non plus d'entités politiques mais des personnes ou des individus. Comme l'écrit Pierre-Henri Castel, « autonomie et autarcie [sont] des concepts qui sont passés, au XVIIIe siècle, d'un usage politique à un usage à la fois moral et politique dans le cadre de la pensée individualiste en formation »[302]. Si l'invention kantienne s'inscrit dans le sillage des thèmes de la liberté civile et morale développés par Rousseau[303], c'est bien Kant qui le

[299] Nicole Loraux, *ibid*., p. 172.

[300] Le terme *autadelphos* désigne la « fraternité » tout en renforçant la signification *d'adelphos* – du « même sein ». Le composé apparaît strictement associé à Antigone dans tous les emplois que la pièce en fait. Voir Ana Iriarte, « Ismène, Chrysothémis et leurs sœurs », in *Héros et héroïnes dans les mythes et les cultes grecs : Actes du colloque organisé à l'Université de Valladolid*, du 26 au 29 mai 1999, Liège, Presses Universitaires de Liège, 2000.

[301] Nous parlons ici du fait de langue de la récurrence des composés en *auto-* dans Antigone, « récurrence remarquable lors même que l'on sait la prédilection de Sophocle pour les mots en auto- », Nicole Loraux, *ibid*., p. 165.

[302] Pierre Henri Castel, « Autonomie et autarcie : des concepts politiques et moraux aux éventuelles "pathologies sociales" de l'individu isolé », version de travail d'un essai paru dans M. Fansten, C. Figueiredo, N. Pionnié-Dax & N. Vellut (dir.), *Hikikomori, ces adolescents en retrait*, Armand Colin, 2014, p. 1.

[303] Rousseau n'emploie pas le terme d'autonomie, mais il est « à l'origine de l'élargissement du concept de la sphère juridico-politique au domaine moral, avec sa définition de la liberté comme « obéissance à la loi qu'on s'est prescrite » (*Du Contrat social*, I, VIII). L'obéissance est comprise par Rousseau comme le fait pour

premier attribue à la notion d'autonomie une signification autre que politique en l'utilisant aussi bien dans sa philosophie théorique que dans sa philosophie pratique[304]. Avec Kant, la conception rousseauiste de la liberté est intériorisée et transformée en autonomie de la volonté. Celle-ci est pensée dans le sens maximaliste d'un pouvoir rationnel de décision conforme à une législation universelle – « j'agis conformément à une maxime dont je reconnais qu'elle doit valoir pour tous ».

L'autonomie, chez Kant, est donc avant tout celle de la volonté. L'autonomie est le fondement de la moralité et une manifestation de la liberté de l'homme comme être raisonnable[305]. Kant, écrit Jerome B. Schneewind, « a inventé la conception de la moralité comme autonomie »[306] : ainsi, dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Kant affirme que la moralité désigne « le rapport des actions à l'autonomie de la volonté. »[307] L'autonomie de la volonté est l'unique principe de toutes les lois morales et des devoirs conformes à ces lois. Le principe de l'autonomie de la volonté consiste en ce que l'homme, tout en étant assujetti par son devoir à une loi qui le contraint moralement, n'est pour autant soumis, en l'occurrence, qu'« à sa législation propre, et néanmoins universelle » et n'a d'autre obligation que d'agir conformément à son propre vouloir, pour autant qu'il est « universellement législateur ».

Ce qu'exige également la morale kantienne, c'est le respect des personnes en tant qu'elles sont autonomes. L'agir moral découle de « l'idée de la dignité d'un être raisonnable qui n'obéit à d'autres loi qu'à celle qu'il institue en même temps lui-même » selon une procédure

---

l'individu de soumettre sa volonté particulière, avec ses désirs et ses intérêts, à la volonté générale, qui exprime les intérêts de la communauté toute entière. Pour Rousseau, cet acte rend possible le passage de l'état de nature, où seuls règne l'appétit et la force, à l'état civil, dans lequel l'homme est soumis à l'autorité de la raison et de la loi, cette dernière condition étant identifiée à la « liberté morale ». Du fait que Rousseau s'intéresse à l'état social et à ses conditions de possibilité, cette conception de la liberté comme obéissance à des lois que l'on s'impose à soi-même a conservé un sens essentiellement politique. Les lois en question sont des lois publiques de la société, dans la mesure où elles sont l'expression de la volonté générale et où elles s'appuient sur la puissance de l'État. Ainsi l'autorité publique pourra-t-elle forcer l'individu récalcitrant à obéir à ces lois, ce qui revient à dire « qu'on le forcera à être libre » (ibid, I, VII). Voir Jerome B. Schneewind, *L'invention de l'autonomie. Une histoire de la philosophie morale moderne*, Paris, Gallimard, coll. « Nrf Essais », 2001 et aussi Andrews Reath, « Autonomy », in E. Craig (ed.), *Routledge Encyclopedia of Philosophy*, London/New York, Routledge, 1998, pp. 586-592.

[304] Jerome B. Schneewind, *op. cit*., note 2 chap. I, p. 625.

[305] La nature sensible des êtres raisonnables consiste dans leur existence sous des lois empiriquement conditionnées, et constitue par suite, pour la raison, une hétéronomie. « La nature suprasensible de ces mêmes êtres est au contraire leur existence sous des lois indépendantes de toute condition empirique, et ressortissant, par conséquent, à l'autonomie de la raison pure ». La loi de cette autonomie est la loi morale comme loi fondamentale d'une nature suprasensible » et d'un monde intelligible pur. Voir E. Kant, *Critique de la raison pratique*, I, « De la déduction », pp. 659-660 et Rudolph Eilser, *Kant Lexicon,* Paris*,* Gallimard,p. 67 entrée Autonomie.

[306] Jerome B. Scheewind, *op.cit.*, Introduction, p. 15.

[307] Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Œuvres complètes, Paris Gallimard, Pléiade, tome II, p. 307.

rationnelle. L'autonomie est ainsi le principe de la dignité de la nature humaine et de toute nature raisonnable. »[308]

Une question se pose : Kant accorde-t-il une quelconque importance à la vulnérabilité humaine ? Michaël Foessel dans l'article « Kant ou les vertus de l'autonomie »[309] répond par la négative et affirme que pour Kant, « le devoir d'autonomie vaut inconditionnellement et pour tous ». Or, la principale critique qui est aujourd'hui faite à Kant est celle de l'idée d'un individu autonome, d'un sujet rationnel autonome existant en lui-même[310]. Ainsi, selon Foessel,

> On insiste de nos jours sur la fragilité et la vulnérabilité plutôt que sur la capacité à se donner à soi-même une loi […]

Or

> le sujet autonome kantien apparaît au mieux comme une illusion idéaliste, totalement étrangère aux faiblesses des individus réels (…). On objecte à la toute-puissance du sujet kantien le relevé patient de ce qui, dans nos vies, nous afflige et nous contraint[311].

À l'autonomie de l'individu, l'on oppose ainsi les multiples dépendances qui le constituent. Pour les éthiques[312] du *care*, la vulnérabilité et la dépendance sont constitutives de tout un chacun et induisent un besoin de *care*[313].

La moralité kantienne aurait ainsi du mal à se soumettre à l'épreuve du réel. La conception atomiste et rationaliste associée d'une part à la pensée kantienne et d'autre part au principe d'autonomie tel qu'il est bien souvent compris est mise à mal par un certain nombre de critiques, du fait notamment de sa difficulté à rendre compte de l'interdépendance ontologique des individus entre eux.

---

[308] Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, *op.cit*., pp. 301-303.
[309] Michaël Foessel, « Kant ou les vertus de l'autonomie », S.E.R, « Études », 2011/3, tome 414, p. 343.
[310] Pour le dire vite, « le sujet moderne, cartésien, occidental ». Voir Myriam Winance et al., « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences », éditorial, *Alter, European Journal of Disability Research*, 2015.
[311] Michaël Foessel, *ibid*., p. 344.
[312] L'usage du terme « éthique », ici, renvoie au potentiel moral des relations de dépendance. Myriam Winance, *ibid.*
[313] Plus précisément, comme le note Myriam Winance dans l'éditorial cité *supra*, « les relations de dépendance, considérées de manière positive, sont analysées comme l'origine d'une expérience morale particulière, celle du *care*, défini comme attention à l'autre, souci de son bien-être et activité concrète visant à ce bien-être. »

Notons que l'on ne sait pas toujours si ces critiques de l'autonomie s'adressent à la morale kantienne en tant que telle ou à l'idéal éthico-politique qui s'en revendique parfois, peut-être à tort. Il est d'ailleurs souvent difficile de voir « en quoi [la] conception [kantienne] technique de l'autonomie informe [cet] idéal éthico-politique contemporain ». Ainsi, la façon dont les conceptions de l'autonomie élaborées au XXe siècle « revendiquent une ascendance kantienne paraît très exagérée »[314].

Les conceptions contemporaines de l'autonomie forment désormais un éventail si large qu'il en est, selon Onora O'Neill, déconcertant. Celle-ci rappelle la liste que dresse Gerald Dworkin, dans son livre *The Theory and practice of autonomy,* des différentes acceptions de l'autonomie qui sont « tour à tour assimilées à la liberté (positive ou négative), à la dignité, à l'intégrité, à l'individualité, à l'indépendance, à la responsabilité et à la connaissance de soi, mais aussi à l'affirmation de ses droits, à la réflexion critique, à l'absence d'obligation, à l'absence de causalité externe ou encore à la connaissance de son propre intérêt. »[315] Plus généralement, l'autonomie renvoie à un faisceau de concepts tels que l'indépendance, la liberté, l'autodétermination, la volonté, la souveraineté, l'autorité, l'identité, l'authenticité, l'agentivité, le contrôle, la vie privée, la capacité à décider, la réflexivité ou la pensée critique[316].

Onora O'Neill, tout au long de son article, montre que l'invention kantienne de la moralité comme autonomie n'a finalement pas grand chose à voir avec l'autonomie conçue comme indépendance individuelle et/ou autonomie rationnelle notamment telles qu'elles ont été élaborées au XXe siècle, malgré l'ascendance kantienne que celles-ci peuvent revendiquer. Finalement,

> tout ce qui reste aujourd'hui de l'esprit kantien de l'autonomie paraît tenir dans une vague sémantique de l'indépendance rationnelle qui, dès qu'on cherche à en formuler un peu précisément les conditions sans pour autant la rendre inaccessible à la plupart d'entre nous ni retomber dans un antipaternalisme radical, comme en bioéthique par exemple, devient sauf cas extrême relativement triviale.[317]

---

[314] Onora O'Neill, « Autonomie : Le roi est nu », *Raison publique*, n° 2, avril 2004, http://www.raison-publique.fr/article171.html, mis en ligne le 20 octobre 2006, consulté le 16 décembre 2018.
[315] Gerald Dworkin, *The Theory and practice of autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988, p. 6, cité par Onora O'Neill, *ibid.*
[316] Bernard Baertschi, « L'autonomie de la personne », in Durand, G. et Miguel, J. (dir.) *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Nantes, Cécile Defaut, 2015, p. 47.
[317] Marlène Jouan, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *Vie Sociale* 2012/1, p. 46.

Marlène Jouan, après une analyse détaillée de la conception kantienne de l'autonomie, montre que sur le terrain de la morale, désormais, (contrairement peut-être à celui du droit), au niveau des rapports interpersonnels concrets, on s'efforcerait en vain de chercher dans le langage actuel de l'autonomie, tant ordinaire que philosophique, davantage qu'« une prudente indifférence aux fins d'autrui, comme si l'affirmation de soi ne pouvait s'effectuer qu'au détriment du souci de l'autre. »[318] Une telle affirmation appelle des analyses détaillées que nous ne développerons pas ici[319]. Nous la mentionnons parce qu'elle est le corollaire d'une conception de l'autonomie qui ressort de nos observations de terrain, où respecter l'autonomie revient à ne pas faire ingérence dans la sphère du privé, à respecter les fins d'autrui en tant qu'elles appartiennent à la sphère du privé. Dès lors, il ne s'agit même plus de les prendre en considération et à ne pas leur opposer d'emblée ses propres fins, mais à les rejeter hors de la sphère de ce qui concerne le médecin. Or, nous avons vu que l'autonomie instaure chez Kant l'autorité de la raison universelle et non celle du choix personnel.

Mais le terrain des rapports interpersonnels concrets, rappelle Marlène Jouan, n'a jamais vraiment été occupé par Kant, dont le concept d'autonomie, écrit-elle, « pêche en ce sens par les deux bouts » :

> celui de la subjectivité d'une part, réduite à un point évanescent, celui de l'intersubjectivité d'autre part, privée de l'épaisseur des relations sociales vécues et des liens d'attachement à des autres singuliers.[320]

Si la notion d'autonomie dans le champ de la philosophie est indéfectiblement associée à la pensée de Kant, l'autonomie telle qu'elle est valorisée dans la tradition libérale moderne et contemporaine a finalement peu à voir avec la conception kantienne de l'autonomie morale. La conception de l'autonomie aujourd'hui valorisée est une conception de l'autonomie *personnelle*, une capacité d'autodétermination comprise comme une aptitude à conduire sa vie selon ses propres valeurs, finalités ou préférences, une capacité à faire des choix, à définir une

[318] Marlène Jouan, *ibid.*
[319] Pour de telles analyses, voir l'article de Marlène Jouan, *ibid*., mais aussi Marlène Jouan, Sandra Laugier (éd), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009 ; et encore Onora O'Neill, « Autonomie : Le roi est nu », *art. cit*. et du même auteur, « Autonomy and Trust in Bioethics », *The Gifford Lectures*, University of Edinburgh, Cambridge University Press, 2001. Pour lecture différente, Michaël Foessel, « Kant ou les vertus de l'autonomie », *art. cit*.
[320] Marlène Jouan, *ibid.*

conception du bien en accord avec nos préférences et nos valeurs personnelles. La « ligne de développement de la notion d'autonomie », que l'on qualifiera de « libérale »[321], trouve peut-être plutôt sa source chez John Locke et John Stuart Mill.

I.1.4 L'autonomie comme *self-government*

Les thèmes qui infusent la version libérale de l'autonomie sont ceux de l'authenticité, de la liberté et de la souveraineté. La souveraineté de l'individu, chez Locke, entendue comme droit de l'individu à se gouverner lui-même, est fondée sur la capacité à se diriger par la raison.[322] Dans la mesure où il est doté de conscience et de jugement, l'homme ne peut être soumis à aucune autorité en-dehors de lui-même. La capacité de *self-government*, la capacité de se conduire et de se gouverner soi-même a encore un sens moral, « comme capacité de se gouverner conformément à la loi naturelle. »[323]
Dans la doctrine de Locke apparaît « le motif de la liberté négative » et de la « jouissance sécurisée de son espace privé », note Nathalie Maillard qui souligne ce passage du *Traité du gouvernement civil* :

> La liberté consiste à être exempt de gêne et de violence, de la part d'autrui : ce qui ne saurait se trouver où il n'y a point de loi, et où il n'y a point […] une liberté, par laquelle chacun peut faire ce qui lui plaît. Car qui peut être libre, lorsque l'humeur fâcheuse de quelque autre pourra dominer sur lui et le maîtriser ? Mais on jouit d'une véritable liberté, quand on peut disposer librement et comme on veut de sa personne, de ses actions, de ses possessions, de tout son bien propre, suivant les lois sous lesquelles on vit, et qui font qu'on est point sujet à la volonté arbitraire des autres, mais qu'on peut librement suivre les siennes propres.[324]

Ce sont là des motifs qui se développeront pleinement dans la pensée libérale des siècles suivants.

---

[321] Nathalie Maillard, *La vulnérabilité, une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, coll. « Le champ éthique », 2011, p. 37
[322] John Locke, *Traité du gouvernement civil*, Paris, Garnier-Flammarion, 1984, notamment chap. 6
[323] Nathalie Maillard, *ibid.,* p. 32
[324] John Locke, *op. cit.*, pp. 218-219.

Les revendications de John Stuart Mill en faveur de la liberté individuelle – Mill, pas plus que Locke, n'utilise le terme d'autonomie – se justifient en référence à la notion d'individualité. Si chacun doit être laissé libre de choisir son mode de vie, c'est parce que chacun doit pouvoir exprimer sa nature propre. Mais à travers « l'invocation de l'idéal d'individualité, on retrouve toutefois la référence à des capacités rationnelles qui permettent à l'individu de choisir son mode de vie – et donc le motif de l'autonomie. »[325]
Mill énonce un « principe de liberté » :

> Ce principe veut que les hommes ne soient autorisés, individuellement ou collectivement, à entraver la liberté d'action de quiconque que pour assurer leur propre protection. […] Un homme ne peut pas être légitimement contraint d'agir ou de s'abstenir sous prétexte que ce serait meilleur pour lui, que cela le rendrait plus heureux ou que, dans l'opinion des autres, agir ainsi serait sage ou même juste. […] La contrainte ne se justifie que lorsque la conduite dont on désire détourner cet homme risque de nuire à quelqu'un d'autre. Le seul aspect de la conduite d'un individu qui soit du ressort de la société, est celui qui concerne les autres. Mais pour ce qui ne concerne que lui, son indépendance est, de droit, absolue. Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain.[326]

L'autonomie chez Mill est conçue comme souveraineté individuelle.
Mill n'utilise pas le terme d'autonomie, cependant, le concept, dans au moins l'une des ses acceptions, est manifeste dans sa défense de la liberté :

> Il n'y a pas de raison pour que toute existence humaine doive se construire sur un modèle unique ou sur un petit nombre de modèles seulement. Si une personne possède juste assez de sens commun et d'expérience, sa propre façon de tracer le plan de son existence est la meilleure, non pas parce que c'est la meilleure en soi, mais parce que c'est la sienne propre.[327]

[325] Nathalie Maillard, *ibid.,* p. 33.
[326] John Stuart Mill, *De la liberté*, Paris, Gallimard, 1990, pp. 74-75.
[327] Le motif du plan ou du projet d'existence se retrouve largement dans les conceptions actuelles de la notion d'autonomie mobilisées notamment par la bioéthique et l'éthique médicale, mais aussi philosophique, dans laquelle celle-ci engage un certain type de rapport à la temporalité. Elle engage aussi la capacité à envisager sa vie comme un tout, à avoir une vision du genre de vie que l'on veut mener (vision d'un présent lié à un passé ou

Cette extension du sens de l'autonomie à celle de souveraineté individuelle donne « une grande latitude aux individus, de sorte que le sens de l'autonomie s'étend à l'ensemble de tous les actes personnels qui n'ont pas été contraints par un tiers. »[328] L'autonomie de la volonté en tant que « souveraineté » consiste dans la possibilité d'avoir des préférences singulières et de se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu.
C'est donc « une certaine version » de l'autonomie qui semble constituer l'un des traits distinctifs de la tradition du libéralisme occidental.

Ainsi, nous dit Stéphane Haber,

> l'image du sujet s'autogouvernant, décidant intérieurement de son action de manière réfléchie, détachée, décidant donc pour soi-même et par soi-même, forme le principe ou au moins une partie importante du principe des idéaux éthiques auxquels conduit ou se rattache le libéralisme (…). Sous-jacente à la valorisation de l' « autonomie », l'intuition première serait […] celle d'après laquelle l'agent est appelé à agir en puisant à des sources qui sont authentiquement *siennes*, parce qu'*intérieures*, c'est-à-dire à agir en sujet. Comme soi individué, j'ai des choses spéciales à exprimer et à vivre ; je ne dois pas être gêné pour cela, je dois aussi avoir les moyens de le faire – autrement dit, de vouloir en mon nom propre, sous ma propre autorité, ce que je réalise en fonction de moi. Ensuite, cette image du sujet individuel décidant seul de ses intentions propres, du fond d'une sorte de citadelle intérieure, joue également le rôle d'une sorte de norme qui s'incorpore d'une façon ou d'une autre aux différentes visions de la vie sociale que l'on estime désirable.

Le libéralisme désigne alors

> ce courant d'idées pour lequel une société juste est d'abord celle dont les membres sont toujours par principe considérés (par les lois, par leurs associés, par les

---

à un futur). Voir notamment les thèses de Ronald Dworkin sur l'autonomie, par exemple « Autonomy and the demented self», *The Milbank Quaterly*, vol. 64, 2, 1986, pp. 4-16.

[328] CCNE, *Refus de traitement et autonomie de la personne*, avis n°87, 2005, p. 25.

> gouvernants) comme des personnes rationnelles parce que souverainement responsables et indépendantes, capables d'agir par elles-mêmes et de définir pour elles-mêmes leur finalités.[329]

L'autonomie ainsi comprise, fait remarque Stéphane Haber, s'est construite autour de deux paradigmes : autour de « la liberté d'opinion » à l'époque des guerres de religion des débuts de l'époque moderne, et autour du modèle de la « vie privée » comme « lieu par excellence de l'expression des préférences et de la personnalité individuelle singulière »[330].

La doctrine kantienne de l'autonomie fait fond sur un tel contexte historique[331], même si elle ne se rattache pas directement aux formes d'individualisme et de « valorisation brute des préférences personnelles et des choix individuels »[332] que l'on attribue à la pensée libérale.

La conception kantienne de l'autonomie, dans sa dimension morale, est différente de celle qui est promue dans les théories libérales, « mais elle est pareillement à l'origine de la reconnaissance du droit égal pour tous à vivre en toute indépendance. »[333]

C'est autant vers la doctrine kantienne en tant que telle que vers les doctrines libérales de l'autonomie issues du même terreau socio-historique que se dirigent aujourd'hui un certain nombre de critiques de l'autonomie. Les critiques contemporaines adressées à une vision individualiste, atomiste et rationaliste de l'autonomie insistent notamment sur les interdépendances dans lesquelles les individus sont enchevêtrés, et sur le caractère relatif de l'agentivité toujours en partie conditionnée par les relations qu'entretiennent les individus entre eux. L'autonomie apparaît comme largement illusoire, puisqu'elle présuppose une conception erronée du moi.

I.1.5 L'autonomie dans la bioéthique : quel socle philosophique ?

Le principe d'autonomie tient un rôle prépondérant dans la littérature consacrée à l'éthique

[329] Stéphane Haber, « L'autonomie sociale comme forme d'action. Le paradigme du travail », in Marlène Jouan et Sandra Laugier (éd.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009, format Kindle, emplacement 4963.
[330] *Ibid*.
[331] Jerome B. Schneewind, *op. cit*.
[332] Stéphane Haber, *ibid.,* emplacement 4963.
[333] Nathalie Maillard, *ibid.,* p. 38.

médicale et à la bioéthique, dont il apparaît souvent comme le fondement[334]. Ce principe, tel qu'il est alors mobilisé, s'ancre-t-il dans une tradition philosophique donnée ?

De larges pans de la littérature bioéthique mentionnent Emmanuel Kant, tant pour son principe d'autonomie de la volonté que pour sa conceptualisation de la dignité humaine[335]. Les traités de bioéthique (sur la fondation de l'éthique médicale) y font largement référence.[336]

Mais l'autonomie de la volonté, si elle est parfois pensée « sous une forme maximaliste d'inspiration kantienne – autonomie de la volonté comme pouvoir rationnel de décision conforme à une législation universelle » – apparaît souvent sous une forme minimaliste, « comme pouvoir de décision non soumis entièrement à une contrainte psychologique externe »[337]. Si l'influence de la théorie morale kantienne dans l'éthique médicale est évidente, la théorie kantienne, dans ce contexte, a fait l'objet d'un certain nombre de mécompréhensions et de mésusages.[338] Ainsi, pour Onora O'Neill, la bioéthique fait un usage tronqué du principe kantien d'autonomie, alors même que la conception kantienne non-individualiste de l'autonomie fournit selon elle un fondement solide pour une approche de la médecine qui ne marginalise pas les relations de confiance, au contraire des conceptions de l'autonomie individuelle « philosophiquement et éthiquement inadéquates » qui « sapent plus qu'elles ne soutiennent ces relations »[339].

L'ancrage du principe d'autonomie dans la pensée kantienne ne doit pas pour autant être remis complètement en cause. Cependant, le principe d'autonomie en bioéthique, tout comme l'émergence de la bioéthique elle-même trouvent leurs sources dans des contextes et des ferments philosophiques différents. Ainsi, la conception selon laquelle l'autonomie serait la faculté de se donner à soi-même la loi de son action trouve sa source dans la philosophie

---

[334] Certains s'en défendent, comme Tom L. Beauchamp et James F. Childress qui protestent contre l'interprétation de leur présentation des principes de l'éthique biomédicale comme donnant la primauté au principe d'autonomie. Ils rappellent que chacun des principes (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) doit être mis en balance avec les trois autres, dans la mesure où chacun d'entre eux a une validité *prima facie*. Voir Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2008.

[335] « L'humanité est, elle-même, une dignité : en effet, l'homme ne peut être utilisé par aucun homme (ni par d'autres, ni même par lui-même) simplement comme moyen, mais doit toujours être traité en même temps comme fin, et c'est en cela que consiste précisément sa dignité. », Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, traduction Victor Delbos, Paris, Delagrave, 1957, p. 104.

[336] Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *op.cit.*

[337] Thierry Martin, « Introduction », *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie, op.cit*., p. 11.

[338] Voir par exemple, Friedrich Heubel et Nikola Biller-Andorno, « The contribution of Kantian moral theory to contemporary medical ethics : A critical analysis », *Medecine, Health Care and Philosophy*, 8, 1, pp. 5-18 : « Bien que Kant soit fréquemment reconnu comme un point de départ important, la discussion a ensuite tendance à se poursuivre sans plus de référence à ses fondements théoriques » (nous traduisons), p. 5.

[339] Onora O'Neil, « Autonomy and Trust in Bioethics », *op. cit*.

kantienne et dans son idée normative de dignité de la personne tandis que, comme nous l'avons noté, la conception d'une autonomie comme expression de liberté et d'indépendance trouverait son appui dans la conception millienne de la liberté. Mais la distinction entre un modèle kantien et un modèle anglo-saxon, pointée du doigt par Michela Marzano, d'une éthique fondée sur le principe de dignité de la personne qui viendrait limiter la liberté individuelle et d'une éthique qui tendrait à mettre l'individu et sa liberté au centre de tout choix, indifféremment du respect dû à la personne en tant que telle ne va pas sans difficulté. Marzano s'attache à le montrer en analysant les concepts d'autonomie, de dignité et de liberté, et invite à aller « au-delà des équivoques ». Elle montre que les concepts de dignité et d'autonomie (dans un sens « millien ») ne s'opposent pas, « sauf à réduire le premier à une propriété essentielle de l'espèce humaine- ce qui est loin d'être évident […] même chez un penseur comme Kant » et le concept second « à un simulacre de liberté infinie – ce qui est loin d'être le cas dans la théorie libérale de Mill. »[340]

Par ailleurs, il existe en bioéthique une école de pensée déontologique pour laquelle l'autonomie de la volonté doit se comprendre comme une autolimitation. Être une personne autonome, c'est se respecter soi-même en tant que « fin en soi », en tant qu'être qui n'a pas seulement une valeur relative, c'est-à-dire un prix, mais une valeur intrinsèque, c'est-à-dire une dignité. »[341] Ainsi que le note Pierre Le Coz, l'opposition entre moyen et fin en soi a inspiré la loi de bioéthique française[342], qui reprend à Kant l'idée selon laquelle l'autonomie de la personne implique que celle-ci ne doit pas faire commerce de son corps. »[343] Une telle vision maximaliste de l'autonomie « a pu être utile au législateur confronté à la nécessité de réguler les pratiques biomédicales d'utilisation des éléments du corps humain à des fins mercantiles. » Mais, dans le « domaine des soins ordinaires », la conception maximaliste de l'autonomie laisse place à un sens « minimaliste ».

Le principe d'autonomie tel qu'il est énoncé par Beauchamp et Childress, et sa traduction légale dans le principe du consentement éclairé, semble également reposer sur un sens assez restreint – « minimal » - de l'autonomie :

[340] Michela Marzano, *Je consens, donc je suis*, Paris, PUF, 2006, p. 67.
[341] Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, traduction Victor Delbos, Paris, Delagrave, 1957, p. 159.
[342] Loi de bioéthique n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, Journal officiel, n° 0157.
[343] Pierre Le Coz, « Le principe d'autonomie : pilier d'argile de l'éthique », in Thierry Martin (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, Coll. « Annales littéraires », 2018, p. 59.

> Respecter un agent autonome signifie, de façon minimale, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix, et à entreprendre une action sur la base de ses propres valeurs et croyances personnelles.[344]

On sait l'importance que joue la philosophie morale dans la bioéthique, et la prépondérance actuelle du principe d'autonomie tel que celle-ci s'en est saisie s'ancre en partie dans l'émergence et la consécration de l'autonomie comme valeur éthique et philosophique[345]. En demeurant schématique, l'on peut situer une ligne de développement de la notion d'autonomie dans la pensée kantienne et une autre, plus libérale, chez Locke ou chez Mill.
Nous verrons que si nous avons pu dégager quelque chose comme une ligne explicative de la prépondérance de l'autonomie comme valeur dans les sociétés contemporaines en revenant aux sources philosophiques, il faudra tenter de montrer que celle-ci ne suffit pas à expliquer la place qu'elle occupe dans les soins de santé. Il faudra pour cela tenter de tracer d'autres lignes, qui pourront peut-être mettre en lumière les changements de sens de la notion d'autonomie et la façon dont celle-ci semble osciller constamment entre aspiration et injonction.

I.I.6 De l'idéal des Lumières à l'instrument disciplinaire : une critique de l'autonomie

Michaël Foessel considère l'affirmation selon laquelle « l'autonomie désigne aujourd'hui une manière de conduire les hommes, de les « gouverner » aurait dit Michel Foucault, depuis leur propre liberté. »[346] C'est là une analyse récurrente de la place qu'occupe désormais l'autonomie dans les sociétés contemporaines. Certaines critiques de la prépondérance de la valeur d'autonomie mettent en évidence que se sont désormais « les institutions qui parlent le langage de l'autonomie. »[347]

---

[344] Tom. L Beauchamp et James, F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2008 p. 63.
[345] Une valeur qui s'ancre dans une tradition de pensée kantienne mais pas uniquement.
[346] Michaël Foessel, *art.cit*., p. 345.
[347] Xavier Molénat, « Autonomie, de l'idéal à la norme », *Sciences humaines*, « L'autonomie, nouvelle utopie ? », n°220, 2 novembre 2010, en ligne, consulté le 23/10/2017 : « alors que les revendications d'aujourd'hui se placent pour une bonne part sur le terrain de la protection (…) ce sont désormais les institutions qui parlent le langage de l'autonomie. Le phénomène a été mis en évidence de longue date dans le domaine du

Kant opposait l'exigence de la raison (*Sapere aude !*[348]) à la servitude volontaire. Mais pour ceux qui critiquent l'injonction contemporaine à l'autonomie, celle-ci semble pouvoir devenir « l'emblème du consentement à la servitude » : il suffit pour cela, nous dit Michaël Foessel, de la présenter comme « un devoir absolu et indifférent aux conditions de sa réalisation ».
L'on pressent qu'il y a là un mésusage de l'idée de liberté qu'il ne faut peut-être pas attribuer trop vite à Kant[349].

Selon Marlène Jouan, l'autonomie n'a pas perdu son pouvoir social d'attraction[350], mais,

> C'est plutôt que son contenu semble avoir changé radicalement de signification, au point que l'on peine à y reconnaître les attentes, à la fois éthiques et politiques, qui ont fait de cette représentation de la liberté la valeur architectonique de la modernité.[351]

De même peut-on affirmer que la logique du choix qui prône une certaine idée de l'autonomie n'est pas kantienne : pour Kant, il n'y a aucune liberté de nature psychologique puisque « le choix en faveur de tel ou tel objet se réalise dans le temps, et que tout ce qui a lieu dans le temps est soumis au régime implacable des causes ». L'autonomie désigne pour Kant, la « propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi ». La loi produite par le sujet est celle-là même à laquelle il doit se soumettre : elle « émane du sujet seulement en tant qu'il est un sujet universel doué d'une raison pratique qui l'enjoint de subordonner ses maximes au critère universel. » L'impératif catégorique commande d'agir suivant une forme et non suivant une fin : la règle que j'adopte doit pouvoir devenir une loi pour tous. L'impératif désigne une

travail. Mais on perçoit rarement que le mouvement est en fait beaucoup plus vaste : l'autonomie, c'est l'école qui encourage les élèves à prendre en charge leur activité intellectuelle. C'est la médecine psychiatrique qui tente de faire en sorte que le malade mental puisse rester intégré à la vie sociale, sans dépendre des structures hospitalières. Ce sont aussi des politiques sociales qui attendent des allocataires des minima sociaux qu'ils formulent un projet personnalisé de réinsertion ». Sur la référence au projet et sa valeur émancipatrice car garante de l'autonomie des personnes, dans le cadre cette fois-ci de la médicalisation de la naissance, voir Marie Gomes Da Cunha, *La médicalisation du début de vie*, thèse de doctorat, sous la direction de Guillaume le Blanc, Université Bordeaux 3, 2015.

[348] Emmanuel Kant, *Qu'est-ce que les Lumières ?*, Paris, Hatier, coll. « Classiques de la philosophie », 2015.

[349] Ainsi, pour Michaël Foessel, bien loin de légitimer des pouvoirs établis ou de méconnaître des contraintes sociales, l'idée d'autonomie permet d'élaborer un point de vue à partir duquel agir prend un sens. Michaël Foessel, « Kant ou les vertus de l'autonomie », *art.cit.*

[350] Au contraire, écrit-elle en faisant référence à l'ouvrage de Luc Boltanski et Ève Chiapello, *Le Nouvel Esprit du capitalisme*, « l'autonomie, malgré la récurrence des critiques externes, définit plus que jamais l' « *état de grandeur* » dans la cité capitaliste contemporaine ». Marlène Jouan, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *art.cit.,*p. 41.

[351] Marlène Jouan, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *art.cit.*

manière de vouloir et non un contenu.

L'autonomie est en ce sens d'abord un projet : « elle consiste à choisir librement la liberté en s'émancipant de l'arbitraire des désirs. La décision en faveur de l'autonomie est d'une nature toute différente de celle de nos choix quotidiens. »[352] Entendue en ce sens, l'autonomie morale, alors, ne peut être relative et n'admet pas de degrés : l'autonomie de la volonté, c'est-à-dire celle d'un sujet moral, est, sinon en fait, au moins en droit, absolue et permanente et nous ne sommes pas plus ou moins libres selon les circonstances et les contextes. Mais cette autonomie absolue et permanente, « comprise comme absence totale de détermination, de dépendance et de contrainte extérieures, ne saurait être l'apanage que de Dieu seul ». Ainsi, « dans l'ordre des choses humaines », nous dit Emmanuel Grillo, « elle apparaît toujours comme une conquête, et une conquête toujours précaire. »[353]

I.2 Émergence de la norme d'autonomie en médecine : d'un corps à restaurer vers un sujet à respecter[354] ?

Le concept d'autonomie est loin d'être unifié et univoque dans le champ de la médecine et de la pratique médicale. Selon le belle formule de Marie Ménoret, la notion revêt un caractère composite « qu'on la regarde ici ou là et d'ici ou de là dans l'organisation médicale.» [355]

En effet, le concept d'autonomie en médecine a émergé et continue d'être mobilisé dans différents types de discours et de pratiques, et joue à la fois comme un outil pour la pratique médicale et comme une norme pour la décision. Si l'autonomie comme catégorie médicale coexiste désormais avec l'autonomie comme catégorie morale, et comme catégorie juridique, nous pensons que cette distinction n'est pas suffisante à éclaircir les ambivalences que la notion charrie. Nous tâcherons dans ce travail, à partir des observations de terrain conduites en service de médecine interne, de mettre en évidence les tensions et les ambivalences qu'engendrent parfois les usages différenciés de la notion d'autonomie.

---

[352] Michaël Foessel, *art. cit*. p. 347.

[353] Emmanuel Grillo, « L'autonomie : dimensions et paradoxes », *Éthique et santé*, 2004,1, p. 179.

[354] Marie Ménoret, « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé*, 2015, 10 mis en ligne le 27 mai 2015, consulté le 02 février 2017, p. 2. Le titre de paragraphe utilisé par Marie Ménoret suggère une transformation et un déplacement de la notion d'autonomie, de l'autonomie entendue comme autonomie physique altérée par la maladie et le handicap et à restaurer dans le cadre d'une prise en charge médicale à l'autonomie du sujet, à respecter quelque soit l'état de santé de la personne. Mais le second sens de l'autonomie ne remplace en aucun cas le premier. Les deux coexistent et entrent parfois en tension.

[355] Marie Ménoret, *ibid*., introduction, p. 2.

Dans un premier temps, nous pouvons tenter d'éclairer, avec Marie Ménoret, le passage du concept d'autonomie du registre physique au registre moral, puis de la morale au droit.

I.2.1 Autonomie et dépendance

Les premières occurrences du terme dans la littérature médicale et les premiers usages de la notion dans la pratique médicale concernent l'autonomie « physique ».

L'autonomie entre alors très vite dans un jeu polarisé avec la dépendance, en l'occurrence la dépendance physique[356], notion qui a été introduite et définie dans le champ des maladies chroniques, de la gériatrie et du handicap par opposition à celle d'autonomie[357].

Une forme de dépendance physique advient lorsque certains organes ont besoin d'être suppléés pour accomplir les fonctions vitales nécessaires à la survie de l'organisme. L'individu est alors dépendant d'un dispositif technique, d'un traitement pharmacologique[358]. L'individu peut également être dépendant d'une prothèse ou encore d'un tiers pour la réalisation d'un certain nombre de gestes de la vie quotidienne. Dans de nombreuses situations de maladie, d'accident, de handicap, la personne est confrontée, de façon temporaire ou définitive, à une diminution de ses capacités physiques qui restreignent ses déplacements et sa capacité d'action et entraînent, pour l'accomplissement d'un certain nombre de déplacements, de gestes, une dépendance (envers des tiers, ou un dispositif technique).

À l'inverse, l'autonomie se définit comme une indépendance physique, c'est-à-dire comme « la capacité à se déplacer dans l'espace au moyen des forces dont son corps est doué »[359]. Cette autonomie physique se prolonge dans une « autonomie d'action » : elle doit « pouvoir s'accompagner d'un sens de l'adaptation aux situations de la vie ordinaire qui permet à l'agent de subvenir à ses besoins »[360]. L'autonomie, en ce sens déjà élargi, peut être conçue

[356] Bien qu'elle fasse partie de la terminologie médicale, nous écartons ici la notion de dépendance entendue comme addiction et définie par l'OMS comme « un état psychique et parfois physique, résultant de l'interaction entre un organisme vivant et un produit, caractérisé par des réponses comportementales ou autres qui comportent toujours une compulsion à prendre le produit de façon régulière ou périodique pour ressentir ses effets psychiques et parfois éviter l'inconfort de son absence (sevrage). »

[357] Voir Éric Bret, « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », *Sciences sociales et Santé*, 2007, vol. 25, n° 4, pp. 49-82 ; Bernard Ennuyer, « Les malentendus de 'l'autonomie' et de la 'dépendance' dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, 2013/5, pp. 139-157.

[358] Pensons par exemple aux personnes dialysées, ou sous assistance respiratoire.

[359] CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », *art. cit*., p. 24.

[360] Pierre Le Coz, « Le principe d'autonomie : pilier d'argile de l'éthique », in Thierry Martin, *op. cit*., p. 58.

comme la capacité, sans aucune aide, à se déplacer, à réaliser seul les gestes de la vie quotidienne et à s'adapter aux situations rencontrées[361].

L'adjectif « dépendant » a été introduit dans la littérature gériatrique pour qualifier l'état de vieillesse en 1973, par un médecin d'hébergement de long séjour, Yves Delomier. Il écrit alors :

> Le vieillard dépendant a (…) besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie.[362]

L'adjectif s'impose ensuite pour qualifier les personnes âgées ayant des difficultés à accomplir seules les principaux actes de la vie quotidienne, en raison de pathologies d'origine organique ou psychique, et ayant besoin de ce fait d'être aidées pour la réalisation de ces activités.
En 1985, un arrêté ministériel « relatif à l'enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées, à la retraite et au vieillissement » fournit la première définition officielle de la dépendance, et définit la « perte d'autonomie » :

> *Dépendance* : situation d'une personne qui en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique ne peut remplir des fonctions, effectuer des gestes essentiels à la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou le recours à une prothèse, un remède, etc. Note : la dépendance du malade, de l'invalide, du vieillard n'aboutit le plus souvent à la privation ou l'abdication de son autonomie[363] que par le cumul et la combinaison de dépendances ajoutées, qui sont d'un autre ordre que la pathologie organique ou fonctionnelle, par exemple d'ordre économique, financier, social.[364]

[361] Nous verrons que ce sens de l'autonomie comme capacité d'adaptation, voire comme « adaptabilité » entre en résonance avec certaines conceptions de la santé. Voir la conception goldsteinienne de la santé mais aussi les conceptions mobilisées par la médecine interne. Sur la correspondance des notions d'autonomie et de santé conçues comme adaptation, voir Éric Gagnon, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *op.cit.*
[362] Yves Delomier, « Le vieillard dépendant. Approche de la dépendance », *Gérontologie,* n°12, p. 9.
[363] L'on ne sait pas très bien à quoi renvoie alors cette « abdication de l'autonomie » ?
[364] Journal officiel, 1985, pp. 7520, cité par B. Ennuyer, « Les malentendus de 'l'autonomie' et de la 'dépendance' dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, 2013/5, p. 143.

La définition renvoie à la perte d'autonomie comme « l'impossibilité pour une personne d'effectuer certains actes de la vie courante dans son environnement habituel. »[365] La perte d'autonomie ainsi définie est la perte d'autonomie fonctionnelle ou exécutionnelle.
Autonomie et dépendance sont renvoyées dos-à-dos, et dépendance et perte d'autonomie[366] sont mises en équivalence.
La définition de la dépendance dans le champ gériatrique est désormais plus large. Elle est ainsi définie par le Collège des enseignants en gériatrie comme « l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement »[367]. La notion d'autonomie et celle de dépendance sont utilisées pour qualifier les personnes et leur situation et pour déterminer les prises en charge et les dispositifs d'aide :

> La notion de dépendance réfère soit aux incapacités fonctionnelles de la personne (incapacités que l'on cherche à mesurer), soit à sa relation, plus ou moins intense, à un dispositif médical, social ou technique compensant ses incapacités. La notion d'autonomie sert tout à la fois de point de référence pour qualifier les personnes et d'objectif à atteindre pour la personne et les soignants.[368]

L'autonomie, en ce sens, est une norme de soin. Nous verrons les critiques que suscitent ces conceptions de l'autonomie et de la dépendance.

I.2.2 Autonomie et maladies chroniques : le « patient autonome » et le « malade actif »

[365] L'introduction de la notion d' « environnement habituel » est alors très intéressante. L'on retrouve la triade constituée par l'individu dans sa relation aux autres et à l'environnement qui sert à définir les états de santé et les états pathologiques chez Kurt Goldstein, et que l'on trouve également chez Georges Canguilhem, mais aussi Christophe Dejours. Nous reviendrons sur cette approche des états de santé et de maladie dans le chapitre 2 de la troisième partie. La notion d'« environnement habituel » fait également écho à celle d' « ordinaire » que nous retrouverons par la suite.
[366] Pour une analyse des étapes menant à la consécration de ces termes dans le vocabulaire médical, médico-social et dans les politiques publiques, voir Bernard Ennuyer, *art. cit.*, et du même auteur, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, coll. « Santé Social », 2004.
[367] http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie8/site/html/1.html
[368] Myriam Winance, « Dépendance versus autonomie… », *art. cit.*, p. 85.

Dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques, la notion se trouve utilisée par le corps médical – à partir des années 1920 – en rapport avec les comportements des patients.

La prévalence des maladies chroniques et des maladies aigües chronicisées au XXe siècle engendre un changement de paradigme majeur dans le traitement mais aussi dans la conception des pathologies. À la chronicisation des maladies répond donc une transformation du regard médical sur les malades et la vie avec la maladie. La pensée médicale est « mise à l'épreuve par la maladie chronique et ses corollaires : la souffrance durable, l'absence d'espoir de guérison, l'altération progressive de la qualité de vie »[369] qui impliquent d'initier une réflexion sur la vie quotidienne des malades chroniques « qui aille au-delà des aspects de prise en charge médicale »[370]. Il s'ensuit une forme, relative, d'autonomisation des malades – ou du moins, une prescription d'autonomie. Les malades sont amenés à prendre en charge une partie de leurs soins et l'administration de certains traitements. Il s'agit, pour les médecins, d'encourager, d'inciter les patients à devenir, au moins sur certains aspects, acteurs de leur prise en charge, dans le cadre d'une relation de soin qui demeure cependant largement paternaliste. Dans ce cadre, l'autonomie des patients a parfois été mise en avant dans un souci premier d'efficacité de la prise en charge : le respect du point de vue et des préférences des patients et l'engagement actif de celui-ci facilite l'observance des traitements et des soins proposés[371]. Les médecins et le personnel médical délèguent aux patients une partie des soins. Ces derniers apparaissent alors comme des acteurs à part entière de la division du travail médical.

Rappelons que l'observance peut être définie comme « la mesure avec laquelle les patients suivent les instructions médicales »[372] ou encore, dans le cadre des maladies chroniques,

> la mesure avec laquelle les comportements d'une personne devant prendre un médicament, suivre un régime alimentaire et/ou changer de mode de vie correspondent aux recommandations convenues avec un professionnel de santé.[373]

[369] Joël Coste, *La pensée à l'épreuve de la maladie chronique*, Paris, Hermann, 2018, p. 6.
[370] *Ibid*., p. 6.
[371] Voir Martin S. Pernick, « The patient's role in medical decision making : a social history of informed consent in medical therapy », President's Commission for the Study of Medical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making Health Care Decisions, vol. 3, 1982, pp. 1-35 ; David Misdrahi, « L'observance thérapeutique : un objectif essentiel », *L'Encéphale*, 32, 2006, pp. 1076-1079 ; Cyril Tarquinio et Marie-Pierre Tarquinio, « L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques », *Pratiques psychologiques*, vol. 13, n°1, 2007, pp. 1-19.
[372] Organisation mondiale de la santé, « Adherence to long-term therapies. Evidence for Action, 2003, p. 4 https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=8DB860B0C453995D25D4DD6E95B5987F?sequence=1
[373] *Ibid*., p. 3.

On peut la présenter, également, avec Sylvie Fainzang, comme une manière d'évaluer la coïncidence du comportement du patient avec l'avis médical.[374] L'on voit la difficulté qu'il peut y avoir à faire de l'autonomie l'instrument de l'observance, d'en faire un instrument de la rationalité médicale.

Dans le cadre de la gestion des maladies chroniques tout particulièrement, la promotion de l'autonomie achoppe avec celle d'une « vie normale », et certains voient alors l'autonomie comme une condition de normalisation. Des approches critiques en sciences humaines et sociales envisagent la prescription d'autonomie comme une injonction normative liée aux politiques de santé publique et aux valeurs incorporées du monde médical ou soignant qui se fait alors le relais de valeurs sociétales caractéristiques du néolibéralisme occidental.[375]

La valorisation du malade actif imprègne également les transformations relatives aux modèles de la décision médicale, qui sont en grande partie développés par les médecins eux-mêmes. Ces modèles de décision contribuent encore aujourd'hui à faire émerger une figure du « patient autonome », dont l'autonomie n'est pas seulement en engagement actif dans la prise en charge et la thérapeutique mais une autonomie de décision.

> La révélation du choix du patient acquiert ses lettres de noblesse à l'intérieur de la consultation médicale, et ce quel que soit le type de maladie, aigu ou chronique. Plusieurs études tendent à mettre en évidence des processus de démocratisation de la consultation. Le patient devient ici actif au sens précis où il est éclairé par le médecin. Cette évolution s'inscrit dans le cadre des nouvelles manières avec lesquelles certains médecins pensent la gestion de l'incertitude propre à leur activité : ils placent les patients devant plusieurs options, considérées comme autant de manières d'arbitrer entre les différents risques. Ce processus limité de démocratisation de la consultation est soutenu par certains économistes qui voient dans le format de la « décision partagée » un modèle alternatif au modèle

[374] Sylvie Fainzang, « Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique », 2004, halshs-00010166 https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00010166/document
[375] Voir Marie Gomez Da Cunha, *La médicalisation du début de vie*, *op.cit.* ; Émilie Hache, « La responsabilité, une technique de gouvernementalité néolibérale ? », *Raisons politiques*, n°28, 2007, pp. 49-65.

« paternaliste » pour ajuster l'offre et la demande de soin (Moumjid-Ferdjaoui et Carrère, 2000[376]).[377]

Un point fondamental émerge des propos de Nicolas Dodier : l'entrelacement de la question de l'autonomie des patients et de celle de l'incertitude médicale et de la gestion des risques. Nous verrons que la sollicitation par les médecins de l'avis des patients relativement au choix d'une option est fréquemment corrélée au degré d'incertitude médicale[378].

Mais la figure du patient autonome ou du malade actif n'émerge pas sous la seule impulsion d'un corps médical qui prendrait acte de l'autonomie des patients comme critère d'efficience de la prise en charge médicale ou comme pendant de la gestion de l'incertitude. Le profil du « nouveau malade », mis en évidence par de nombreux travaux de sociologie, n'est pas une création totale du corps médical mais le fruit combiné d'une contestation du paternalisme médical tel qu'il s'exprime dans la tradition clinique et de la réaction à la mise en évidence du caractère scandaleux de certaines pratiques de recherche et d'expérimentation, auxquelles s'ajoutent des revendications qui émergent de collectifs qui se constituent autours de certaines maladies chroniques et qui luttent pour la redistribution des pouvoirs en médecine. Entre aspiration et injonction, la valeur d'autonomie telle qu'elle s'exprime aujourd'hui, dans son caractère composite et ambivalent, s'est construite dans un mouvement de transformation des normes médicales et de la tradition clinique[379].

I.2.3 L'autonomie de la personne comme principe éthique redéfini par la bioéthique

[376] Nora Moumjid-Ferdjaoui et Marie-Odile Carrère, « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale », *Revue française des affaires sociales*, 2, juin, pp. 73-88.

[377] Nicolas Dodier, *Les leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2003, p. 54.

[378] Voir le chapitre 1 de la troisième partie, notamment le cas de Madame D. et les analyses qui en sont proposées.

[379] Nicolas Dodier, dans un article intitulé « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », analyse les différences entre ce qui nomme la « tradition clinique » et la « modernité thérapeutique » sur les deux axes combinés de l'objectivité des médecins et de l'autonomie des patients. Dans le chapitre suivant, nous reviendrons sur les caractéristiques de cette « modernité thérapeutique » du point de vue de ces deux axes et de leur articulation. « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in Tournay, Virginie (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, Paris, Puf, coll. « La politique éclatée », 2007, pp.127-154.

Nous voyons que plusieurs lignes d'explication éclairent l'émergence de l'autonomie comme valeur dans le champ de la santé et de la relation clinique. Elles connaissent des points de convergence, mais semblent dévoiler des couches qui, prises ensembles, forment le terreau de ce qui apparaît plus comme une matrice de problèmes liés à l'autonomie qu'à une doctrine proprement dite.

Nous avons tenté de montrer comment l'autonomie comme concept médical est passé d'un sens physique et fonctionnel à la désignation du comportement des patients dans la gestion de leur maladie et de leurs traitements. Afin d'appréhender l'autonomie dans son caractère composite et dans la diversité de ses usages sédimentés, ou récemment importés, dans la pratique médicale, nous nous proposons de dégager brièvement les principales lignes explicatives de l'émergence d'une conception de l'autonomie comme valeur cardinale et comme norme pour la décision médicale.

L'autonomie, écrit Marie Ménoret,

> se joue sur des scènes physique, éthique et juridique sédimentées. La culture du droit qui s'immisce désormais dans les rapports entre médecins et patients élabore un mode de relation qui devient une interaction « judiciarisable », articulée à la prise en compte de la subjectivité des patients et augmentée de la notion de droit individuel.[380]

L'autonomie comme objet à restaurer sera redéfini par la bioéthique comme un sujet à respecter. L'émergence du principe d'autonomie s'instruit tout d'abord sur un mode juridique. Suite au procès de Nuremberg, le principe d'autonomie et la règle du consentement libre et éclairé qui en est le corollaire sont énoncés, le premier comme une valeur, le second comme un principe légal, sanctionnés notamment dans un Code de droit international, le Code de Nuremberg, en 1947. Le principe du consentement éclairé est alors requis pour toute recherche biomédicale à venir : parmi les dix principes énoncés, le principe majeur stipule que le consentement volontaire du sujet est absolument essentiel pour toute expérimentation scientifique humaine. L'année qui suit, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme déclare que la capacité de tout individu à consentir ou à refuser sa participation à une

[380] Marie Ménoret, *op. cit.*, p. 12.

expérimentation scientifique est un droit humain fondamental, nécessaire à la dignité de chaque individu et au respect de sa liberté.

L'autonomie telle qu'elle ainsi caractérisée est une valeur, une valeur qui va être défendue par le moyen du principe légal du consentement éclairé.

L'autonomie comme principe éthique commence à être thématisée dans la littérature médicale et bioéthique. Le principe de l'autonomie du patient, tel qu'il sera énoncé par Beauchamp et Childress[381], « gagne une popularité toute particulière […] dans un contexte de dénonciation des dérives associées au paternalisme médical. »[382] Dans ce contexte de dénonciation du paternalisme des médecins dans la relation thérapeutique[383] que l'éthique de la médecine est investie par des philosophes et des théologiens qui introduisent la défense de l'autonomie de l'individu comme un bien en soi, « socle de l'éthos de la bioéthique américaine ».[384] Cette « valorisation philosophique de l'autonomie » donne une première impulsion à l'érosion de la tradition clinique paternaliste et d'une éthique médicale qui serait l'apanage des médecins.[385]

La seconde impulsion est donnée par le constat et la dénonciation du non respect des sujets de certaines expériences médicales[386] et l'émergence d'un mouvement de défense des personnes qui se prêtent à des expérimentations médicales et suscite l'élaboration d'un cadre de normes destinées à réguler les pratiques de recherche, qui s'étendra ensuite à la pratique clinique.

La lutte en faveur d'une nouvelle éthique de l'expérimentation s'articule, note Nicolas Dodier avec « une nouvelle culture politique axée sur la reconnaissance des droits des minorités ou des personnes stigmatisées ». Émergent en effet dans les années 1960 des revendications sociales en faveur de l'égalité des races, des sexes ou de la liberté sexuelle et l'affirmation de certains droits individuels, tels que l'autonomie de la personne. Ces luttes politiques d'émancipation contribuent à radicaliser les débats autours de toutes les formes de paternalisme. Ces « forces conflictuelles, mettant en cause des sources d'autorité » - dont celle de l'institution et du corps médical – ont entraîné « des changements sociaux

---

[381] « Respecter un agent autonome signifie, de façon minimale, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix, et à entreprendre une action sur la base de ses propres valeurs et croyances personnelles », Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale op. cit*., p. 63.

[382] Marie Ménoret, « La prescription d'autonomie en médecine », *art. cit*.

[383] Notamment par les théologiens Joseph Fletcher et Paul Ramsey.

[384] Voir Nicolas Dodier, *Les leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2003, p. 47. Celui-ci renvoie sur ce sujet à Fox, 1990.

[385] *Ibid*., p. 47.

[386] Voir la publication en 1966 de l'article de Henry Beecher, « Ethics and Clinical Research », dans le *New England Journal of Medicine*, qui analyse 22 exemples d'expérimentations ayant donné lieu à publication dans des revues scientifiques et qui montre que dans chacun des cas des médecins ont mis en danger la vie ou la santé des sujets sans les informer des risques encourus, ni a fortiori obtenir leur consentement. La publication de l'article provoque alors un grand émoi. Voir Nicolas Dodier, *ibid*., p. 48.

considérables dans la vie privée et la vie publique »[387] dont certains touchent directement aux questions relatives au corps, à la santé, à la mort : décriminalisation du suicide, de l'avortement, de l'homosexualité, légalisation des moyens de contraception, désinstitutionalisation des malades psychiatriques, etc.

Dans les années 1970, les critiques de l'autorité médicale qui émanent des scientifiques, des philosophes ou des sociologues trouvent un écho dans l'espace public et les médias « et l'autorité médicale et le savoir des experts sont progressivement remis en question par d'autres champs de la connaissance, mais aussi par des voix profanes qui utilisent entre autres, les tribunaux ». Les revendications d'autonomie en bioéthique adviennent dans ce contexte de crise du pouvoir médical « où l'éthique médicale n'est pas suffisante pour répondre à la démocratisation des savoirs, au pluralisme des valeurs et à la sécularisation de la société. »[388]

Les revendications d'autonomie émanent ainsi des luttes politiques d'émancipation et, nous l'avons vu, de « mouvements de malades »[389] qui contribuent à l'émergence de la figure du patient autonome, dans un mouvement qui va du collectif de malades au patient individuel.

I.3 L'autonomie comme concept effectif dans la pratique médicale

I.3.1 Un outil dans les mains des médecins

Les différents sens de l'autonomie que nous avons tenté de mettre en évidence coexistent désormais dans la pratique médicale, dans des configurations et des significations qui varient selon les pratiques et les spécialités. En effet, le titre de cette sous-partie, « d'un corps à restaurer vers un sujet à respecter », que nous reprenons de Marie Ménoret, suggère une transformation et un déplacement de la notion d'autonomie, de l'autonomie entendue comme autonomie physique altérée par la maladie et le handicap et à restaurer dans le cadre d'une prise en charge médicale à l'autonomie du sujet, à respecter quelque soit l'état de santé de la personne. Mais le second sens de l'autonomie ne remplace en aucun cas le premier. Les deux

[387] Marie-Hélène Parizeau, « Bioéthique » in Monique Canto-Sperber, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, coll. Quadrige, p. 184.
[388] Marie-Hélène Parizeau, *ibid*., p. 185.
[389] Nicolas Dodier, *op. cit.* ; Jacqueline Barbot, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.

coexistent et entrent parfois en tension. C'est en terme de sédimentation plutôt qu'en terme de rupture qu'il faut alors penser les différents sens de l'autonomie. Celle-ci est ainsi devenue centrale dans le champ de la pratique médicale et joue désormais à la fois comme norme pour la décision et comme norme de soin. L'autonomie est *outil* ambivalent dans les mains des médecins. D'un côté, elle s'évalue, de manière informelle, ou à l'aide de scores, de grilles, de questionnaires[390], de l'autre, elle est érigée en principe, en droit à respecter, en valeur à promouvoir. De fait, le caractère composite du terme en complique les usages.

Doit-on considérer que la médecine est ainsi confrontée tout à la fois à un corps à restaurer, (en vue de l'aider à retrouver sa santé, et/ou son autonomie) et à un sujet à respecter dans son autonomie et sa subjectivité, la restauration appelant une action spécifique et le respect, une forme de retrait ou d'abstention ? Le principe d'autonomie viendrait alors limiter l'extension et la portée de l'intervention et du pouvoir médical, en ménageant un espace de liberté dans lequel viendrait potentiellement s'affirmer la volonté et la subjectivité des individus. Nous aborderons donc la question des tensions entre différents sens et usages de l'autonomie et la façon dont cette notion s'entrelace avec celle de santé, dans un tissage plus ou moins lâche selon les spécialités médicales.

I.3.2 Le droit des malades et la décision médicale

Plus que le principe d'autonomie, nous évoquerons ici la norme d'autonomie et son efficace sur les pratiques médicales. La norme d'autonomie nous semble être une norme « bruyante », largement mobilisée dans différents types de discours, et dotée d'une effectivité. Ainsi, dans

[390] Ainsi l'autonomie fonctionnelle s'évalue, avec l'aide notamment de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique. Groupe Iso-Ressource) qui permet de déterminer des niveaux de dépendance. La grille cherche à déterminer si la personne peut accomplir ou non, seule, un certain nombre d'actes essentiels de la vie quotidienne. Il existe également des outils destinés à évaluer la capacité décisionnelle en contexte clinique. Voir notamment les tests d'évaluation établis par Applebaum et Grisso (MacCAT-T, Mac CAT-CR, voir T. Grisso , P.S Appelbaum, C. Hill-Fotouhi, « The Mac CAT-T: A clinical tool to assess patients'capacities to make treatment decisions », *Psychiatric Services*, 48,1997, pp. 1415-1419). Ces outils font office de référence dans le secteur médical mais l'on peut arguer que s'ils servent à mesurer le degré d'indépendance, c'est-à-dire qu'ils aident à déterminer si une personne est capable de prendre seule une décision, ils ne « nous disent pas à proprement parler si un sujet est capable d'autonomie », voir Fabrice Gzil, Anne-Sophie Rigaud, Florence Latour, « Démence, autonomie et compétence », in *Éthique publique*, 2008, vol. 10, n° 2, https://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453 consulté le 16 janvier 2018.
De manière générale on peut évaluer la capacité à prendre seul une décision en fonction de 4 critères : 1. la personne est-elle capable de comprendre les informations qu'on lui donne sur sa situation médicale et sur ses traitements ? 2. est-elle capable de comprendre que ces informations s'appliquent à sa propre situation ? 3. est-elle capable d'évaluer et de comparer les conséquences prévisibles des options possibles ? 4. est-elle capable d'exprimer un choix relativement stable dans le temps ?

le secteur médical, les références à l'autonomie se multiplient, et cette référence transforme les pratiques. Quels sont les effets de la mobilisation de l'autonomie dans le domaine du soin ?

La norme d'autonomie est aujourd'hui largement institutionnalisée[391]. La reconnaissance, le respect de l'autonomie des personnes soignées est un principe non seulement préconisé par la déontologie et l'éthique médicale mais aussi énoncé par la loi, dans le contexte d'une « poussée sans précédent des droits des malades » et des patients[392] et d'une inflation juridique de la notion de consentement éclairé.

Dans le champ de la médecine, la norme d'autonomie encadre désormais la décision médicale et la relation médecin-patient en contexte hospitalier, par le biais notamment de textes législatifs et de recommandations de bonnes pratiques[393], mais aussi par l'intermédiaire de la formation des étudiants en santé dans des enseignements qui véhiculent et promeuvent des « modèles de relation » (médecin-patient ; soignant-soigné etc.,)[394] largement construits sur ou autour du principe d'autonomie du patient[395].

Cette norme d'autonomie aujourd'hui véhiculée par les textes de loi et les recommandations éthiques se confond-elle avec les normes sociales, incorporées, qui se traduisent par une injonction généralisée à l'autonomie ? L'autonomie dont il est question est-elle celle-là même qui accompagne l'idéal du choix individuel véhiculé par la logique libérale dominante ? Sylvie Fainzang le note dans ses libre-propos sur l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique « Refus de traitement et autonomie de la personne » : si l'on ne peut « réduire la question du refus de traitement et de l'autonomie de la personne à la seule question de la liberté individuelle », il n'est « pas fortuit » que des notions telles que le

[391] Nous nous situons ainsi dans le contexte social d'une valorisation croissante de l'autonomie. Les normes médicales mais plus largement les normes sociales sont désormais largement interrogées au regard des préférences et des valeurs individuelles. Le choix individuel semble représenter un idéal largement partagé. Sur ce point, et pour une critique de cet idéal de libre-choix, voir Annemarie Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses de Mines, 2009. Voir également Sylvie Fainzang, « L'autonomie du malade : le droit de désobéir. Libre-propos sur l'avis du CCNE : « refus de traitement et autonomie de la personne » », *Les Cahiers du CCNE*, n° 44, 2005, pp. 25-26 ; Marlène Jouan, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *Vie sociale*, n° 1/2012, pp. 41-58.

[392] Régis Aubry, *ibid*. p. 50. Citons, avec Régis Aubry, au moins trois lois pour illustrer cette « poussée des droits » : La loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, et la Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveau droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

[393] Émanant notamment de la *Haute Autorité de Santé* (HAS). Les recommandations de bonnes pratiques sont, selon l'HAS « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données », https://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1250022/fr/bonne-pratique-professionnelle

[394] Voir par exemple le manuel *Médecine, santé et sciences humaines*, par le Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, Les Belles-Lettres, Collection Médecine & Sciences Humaines, 2011, notamment le chapitre 42, « Le consentement du patient et les modèles de la relation médecin-patient », p. 302.

[395] Notons également la place et le rôle de la formation continue dans la dissémination de ces modèles.

consentement éclairé et son pendant, le refus de soin, fassent irruption « sur la scène publique dans le cadre d'une société faisant une place décisive à l'individu d'une part, et dans le contexte social d'une valorisation croissante de l'autonomie d'autre part »[396].
Par ailleurs, dans le contexte social, l'autonomie aurait elle-même changé de signification : l'idéal d'autonomie qui motivait les mouvements de contestation et de libération vis-à-vis des formes traditionnelles, autoritaires et disciplinaires de contrôle social, en serait devenu à la fois le ressort et l'instrument,

> avec cette différence toutefois (…) que ce contrôle s'exerce désormais sous des modalités en grande partie opaques aux individus eux-mêmes, parce qu'en prise directe sur les aspirations de chacun à l'autodétermination, et sur les imaginaires et les sensibilités qui s'y rattachent.[397]

Marlène Jouan évoque ainsi le processus historique par lequel l'autonomie est passée du statut de droit à concrétiser et de bien désirable à celui d'impératif et de « norme d'existence », du registre de la revendication et de l'aspiration à celui de la convocation et de l'injonction.
L'autonomie aujourd'hui constitue

> à la fois un modèle et une exigence qui s'impose à tous en donnant sa grammaire au « récit » (…) par lequel les membre d'une société d'individus sont susceptibles de rassembler leurs vies singulières.[398]

I.3.3 Autonomie ou libre-choix ?

Nous verrons que dans les observations que nous avons pu faire, la mobilisation du principe d'autonomie se confond parfois avec la valorisation du choix individuel et la protection d'une sphère privée, soustraite au regard et aux interventions des médecins. Elle vient alors se concrétiser dans une valorisation du libre-choix. C'est que la norme médicale, la norme

[396] Sylvie Fainzang, « L'autonomie du malade : le droit de désobéir », *Les Cahiers du CCNE*, 2005, p. 25.
[397] Marlène Jouan, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *art. cit*., §3.
[398] *Ibid.,* § 11.

juridique et la norme sociale s'entrecroisent, se déforment, se façonnent mutuellement dans un travail des normes jamais achevé[399]. Cette logique du libre-choix, qui émerge de ci de là dans les pratiques, rencontre des résistances au sein de ces mêmes pratiques. La situation de soin, affirme Annemarie Mol dans l'ouvrage déjà cité, n'est pas une situation de choix. Pour autant, dans le soin, le patient est toujours déjà actif, engagé dans la tâche pratique que constitue la vie avec la maladie. La logique du soin telle qu'elle est mise en évidence et analysée par Annemarie Mol n'oppose pas à une logique du choix fondée sur une certaine conception de l'autonomie un paternalisme renouvelé fondé sur un principe de bienfaisance. C'est là une dichotomie que l'auteur appelle à dépasser, tout comme celle qui oppose la figure du patient passif et du malade actif :

> La logique du choix sous-tend la référence à l'autonomie du patient. Cette référence promeut un idéal : les patients devraient être autorisés à faire leurs propres choix, et les professionnels de santé devraient les laisser prendre leurs décisions selon leurs valeurs. Or, cette logique du choix laisse croire que le soin vise à rendre actifs des patients initialement passifs et à augmenter leur capacité rationnelle de choix. La réalité du soin est tout autre : elle consiste à prendre appui sur les activités, diverses et nombreuses, des patients, et à tisser avec eux des relations adaptables permettant de faire face *ensemble* à l'imprévisibilité de la maladie.[400]

II. LES CRITIQUES DE L'AUTONOMIE

Si le concept est très discuté dans la littérature philosophique, notamment morale et politique, une partie des débats et des discussions se concentrent aujourd'hui largement sur son inclusion et ses usages dans le champ de la médecine. Le principe d'autonomie fait l'objet de critiques variées, « aussi bien du point de vue de son application pratique que de sa définition

[399] Voir Marta Spranzi, *Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales*, Bruxelles, Mardaga, 2018, Introduction, p. 17 : « la pratique médicale est devenue le lieu où les valeurs sociétales s'incarnent, se structurent et se modifient » (p. 12). Dans son introduction, Marta Spranzi met en avant le *travail des normes* dans le domaine de l'éthique et de la pratique médicale : les normes [éthiques et juridiques] en ce domaine émergent et sont constamment ajustées et réinterprétées à partir d'une série de « bonnes » décisions. »

[400] Céline Lefève, « Annemarie Mol, Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient », 2016, https://www.philosophie.ch/fr/philosophie-fr/philosophie-et-sante/ce-que-soigner-veut-dire

et de son importance philosophique »[401]. Ainsi, l'autonomie, qui s'était vue « dénoncée dans son rôle de pilier de la philosophie morale »[402], notamment au travers d'un « scepticisme généralisé à l'égard de l'autonomie kantienne » [403], se voit désormais questionnée dans son rôle de pilier de la bioéthique, sous la forme, notamment, du principe de respect de l'autonomie de la personne - et de norme pour la décision médicale[404]. L'on assiste ainsi à une large remise en question de la domination d'un modèle de sujet indépendant et capable d'autodétermination, auquel on oppose la vulnérabilité des personnes (malades, en situation de grande précarité précarité, réfugiées, déplacées) dont il s'agit alors de prendre soin, ou qu'il s'agit de protéger[405]. À la considération d'une existence humaine considérée comme la vie d'un moi libre de contrainte, répond le caractère incarné et contextualisé de l'expérience humaine.

À la fois promue et critiquée, *per se* ou dans son « sens social » actuel[406], l'autonomie est alors redéfinie, repensée, afin d'inclure ses conditions intersubjectives et sociales dans sa définition même. La conception relationnelle de l'autonomie insiste sur ses conditions de possibilité – l'insertion du sujet dans un réseau de relations et de dépendances qui soutiennent l'autonomie, tandis que les théories féministes du *care* pointent la signification morale de nos rapports de responsabilité ou de sollicitude à l'égard des personnes vulnérables en prenant le contre-pied « des théories morales – l'éthique kantienne et, d'une manière plus générale, les théories morales d'inspiration libérale – qui s'articulent autour du respect pour la volonté rationnelle de chaque personne (l'autonomie) et qui identifie l'attitude morale adéquate dans

[401] Marta Spranzi et Véronique Fournier, « L'autonomie en question : pratique éthique et enjeux politique », *Raisons publiques*, 2011, n°15, p. 203.

[402] Marlène Jouan et Sandra Laugier (éd), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009, p. 2.

[403] *ibid*, p. 2 ; si la notion d'autonomie conserve toute son importance dans la philosophie morale contemporaine elle ne conserve parfois qu'une ressemblance très superficielle avec la conception kantienne de l'autonomie. Ainsi, l'autonomie personnelle est souvent considérée comme un droit, un idéal moral ou une capacité psychologique que possèdent les individus adultes réfléchis. Mais l'autonomie ne peut plus, selon ces points de vue, ni servir de principe suprême de la moralité, ni être attribuée à la volonté de tous les agents rationnels. Henry E. Allison, « Autonomie », in Canto-Sperber, Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, pp. 114-121.

[404] Nathalie Maillard, *La vulnérabilité, une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, coll. « Le champ éthique », 2011.

[405] Voir les approches ethnographiques qui mettent en balance l'autonomie avec d'autres principes et valeurs, notamment la protection des personnes vulnérables, notamment Hennion, Antoine & Vidal-Naquet, Pierre (éd.), « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction ou comment concilier protection et autonomie », Paris/Lyon, 2012 CSI/Cerpe, Mire, 2002 ; Benoît Eyraud, *Protéger et rendre capable*. *La considération sociale et civile des personnes très vulnérables*, Toulouse, Erès, 2014.

[406] Alain Ehrenberg, Lise Mingasson, Alain Vulbeau, « L'autonomie, nouvelle règle sociale. Entretien avec Alain Ehrenberg », *Informations sociales*, n°126, 2005.

la reconnaissance de l'égalité et de la liberté d'autrui »[407]. La critique féministe « remet en cause (…) la conception « désincarnée » et « décontextualisée » du sujet des théories morales kantiennes et libérales »[408].

> La reconfiguration sémantique du concept en termes d'autonomie relationnelle vise ainsi, contre les caricatures de l'individu autonome autorisant sa condamnation unilatérale, à inclure les conditions intersubjectives et sociales de l'autonomie au cœur même de sa définition.[409]

L'autonomie ainsi comprise est un processus qui se construit de façon intersubjective, dans la mesure où l'interdépendance sociale façonne l'identité personnelle et conditionne les possibilités d'autonomie de l'individu.

II.1 La critique de l'opposition autonomie/dépendance

Cette conception qui polarise autonomie et dépendance est critiquée, et ouvre la question de la différence entre ces deux notions. Une personne autonome l'est toujours à travers les multiples dépendances qui la font, et une personne autonome « se fabrique et est fabriquée à travers ses relations à différents dispositifs »[410].

> Ça veut dire que, contrairement à l'opposition simplifiante entre une autonomie sans dépendance et un déterminisme de dépendance sans autonomie, nous voyons que la notion d'autonomie ne peut être conçue qu'en relation avec l'idée de dépendance et ce paradoxe fondamental est invisible à toutes les visions dissociatrices pour qui il y a antinomie absolue entre dépendance et indépendance. C'est cette pensée-clé d'autonomie/dépendance que la réalité nous oblige à

[407] Nathalie Maillard, *La vulnérabilité, une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, coll. « Le champ éthique », 2011, p. 15.
[408] *Ibid*. p. 19.
[409] Marlène Jouan, in Marlène Jouan et Sandra Laugier (éd), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009, p. 11.
[410] Myriam Winance, *ibid.*, p. 85 et Myriam Winance, *Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre Myopathies face au handicap*, Centre de Sociologie de l'Innovation, Paris, École Nationale Supérieure des Mines de Paris.

> concevoir. (…) Je ne dis pas que plus on est dépendant, plus on est autonome – il n'y a pas réciprocité entre ces termes – je dis qu'on ne peut pas concevoir d'autonomie sans dépendance.[411]

Nous verrons que l'approche médicale ne révoque pas totalement cette acceptation de la notion d'autonomie soutenue par des formes de dépendance[412]. Mais si toute forme de dépendance n'est pas conçue comme pathologique, certaines le sont, et notamment lorsqu'il y a une intrication des formes et des causes de la dépendance. Dans le champ médical et médico-social, c'est bien souvent une vision déficitaire qui prime : la dépendance est une perte d'autonomie, et la prise en charge doit permettre de l'endiguer, si ce n'est de restaurer l'autonomie. L'autonomie est alors définie par les capacités fonctionnelles de l'individu et fait peu référence à l'environnement et au lien social (immédiat, ou plus largement à la société).

Au contraire, dans l'optique évoquée plus haut, le passage de l'autonomie à la dépendance ne se décrira alors plus comme le passage d'une situation caractérisée par l'absence de liens – l'autonomie - à une situation de dépendance mais comme une redistribution des liens, dans une « dépendance continue au monde social passant par un ensemble de liens se transformant tout au long de la vie. »[413] Cette description a l'avantage de ne pas qualifier d'emblée péjorativement la dépendance et posant les bases d'une conception de l'autonomie comme relationnelle et ne relevant pas uniquement de la sphère privée mais comme étant d'emblée et nécessairement une question politique.

Cependant, comme le fait remarquer Myriam Winance, il y a des personnes qui se sentent dépendantes, et d'autres qui se sentent autonomes. Toutes les dépendances n'ont pas la même valeur et toutes ne confèrent pas le même pouvoir d'agir aux individus. Tout en reconnaissant le pouvoir « encapacitant »[414] de certaines dépendances, il faudrait donc faire droit au sentiment d'une dépendance vécue comme contraignante, comme hétéronomie. Pour cela, peut-être peut-on substituer à une vision strictement curative comme réponse à la dépendance (la dépendance comme ce qui doit être à tout prix combattu, ou à défaut reléguée) une vision soignante, qui envisage l'autonomie comme ce dont il faut prendre soin ?

Bernard Ennuyer propose une conception de l'autonomie comme « autonomie solidaire » :

---

[411] Edgar Morin, « Peut-on concevoir une science de l'autonomie ? », in *Cahiers Internationaux de Sociologie*, volume LXXI, 1981, p. 261, cité par B. Ennuyer, *art. cit*., p. 3.

[412] Ainsi l'on retrouve des formules qualifiant les personnes d'« autonome avec aides à domicile » ou encore l'idée de l'autonomie attribuée au foyer, et par transitivité à la personne, quand bien même c'est le conjoint aidant qui supplée la perte d'autonomie et effectue ou aide à effectuer certaines activités de la vie quotidienne.

[413] Éric Bret, *art.cit*., p. 49.

[414] Le néologisme renvoie ici au terme anglais d'*empowerment* (*empowering*).

> En ce sens (…) notre autonomie dépend largement de ceux qui nous entourent et des indispensables soutiens que sont les innombrables structures collectives de la société, ce que d'aucuns ont conceptualisé comme autonomie relationnelle que nous aimons aussi nommer autonomie solidaire.[415]

Notre tâche par la suite sera de mettre en perspective ces conceptions avec notre proposition de concevoir, dans certain cas, une latitude de décision articulée à la latitude de vie et une relation de soin visant à ménager l'une et l'autre.

II.2 L'autonomie à l'épreuve de la maladie et du soin

L'une des critiques adressée à la confusion sémantique entre dépendance et perte d'autonomie (fonctionnelle) pointe le risque qu'une telle confusion induise une égalité erronée entre perte d'autonomie et faculté de décider pour soi. À cela, l'on oppose que, même en mauvaise santé, même malade, handicapé, même hospitalisé ou institutionnalisé, et, finalement, même « dépendant », un individu demeure, au moins en droit, un sujet autonome, capable de prendre des décisions pour lui-même, et notamment les décisions concernant sa santé. Cette autonomie est alors à respecter, même – surtout ? - dans les situations où elle semble fragile, incertaine, vacillante. D'une certaine manière, santé et autonomie sont désolidarisées, tout comme dépendance et autonomie ne sont plus exclusives. Il s'agit de faire droit à l'autonomie des personnes malades, quelle que soit la gravité de leur maladie. Il s'agit aussi de faire droit à des formes de vie - qui sont parfois des « formes de survie générées par la médecine »[416] - pour lesquelles la guérison ou la santé, quelle que soit sa forme, n'est plus un horizon, mais dans lesquelles doit être préservée une forme d'autonomie, malgré la dépendance qui s'installe, malgré la modification des états de conscience, malgré le déclin ou la perte de certaines fonctions cognitives, malgré la souffrance ou la douleur qui altère, par moment, le

[415] Bernard Ennuyer, *art. cit*., p. 156.
[416] Régis Aubry, « L'autonomie de décision est-elle une illusion ? », in Thierry Martin (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses Universitaires de Franche-Comté, 2018, p. 50.

jugement[417]. Notons que dans ce travail, nous considérerons qu'il existe une large latitude de la santé, une grande variété des états de santé, incluant certaines formes de pathologies. Ce point de vue sera argumenté au fil des chapitres et en constitue l'un des points fondamentaux. Nous prendrons parfois le terme santé comme un terme générique incluant la « mauvaise santé ». Dans tous les cas, il s'agit de contraster les usages de la notion de santé conçue comme absence de maladie. Dans le cas présent, il s'agit d'évoquer des situations dans lesquelles la maladie s'inscrit durablement et significativement dans la vie, installant l'individu dans un état de grande précarité vitale.

Le principe de respect de l'autonomie des personnes est donc mis à l'épreuve de cas-limites, dans lesquels l'autonomie est fragilisée, incertaine, partielle, et appelle à être soutenue ou suscitée tout autant que respectée. Mise à l'épreuve de la pratique médicale et du soin, l'idée d'une autonomie totale est révoquée comme une illusion, une abstraction, ou encore circonscrite dans son rôle d'idéal régulateur[418]. À une conception de l'autonomie comme faculté de se déterminer par soi-même, de choisir, d'agir librement, largement héritée de la tradition philosophique occidentale[419], à cette autonomie abstraite, à cette autonomie « des philosophes », l'on oppose parfois des manières d'exister ou des formes de vie[420] qui ne répondent pas à un tel idéal d'indépendance et d'autodétermination :

[417] Régis Aubry, *ibid*., p. 55 : « l'incertitude consubstantielle à l'exercice médical, la complexité croissante de certaines situations de survie devrait nous obliger à sortir de vision binaires ou d'affirmations péremptoires concernant la conscience d'autrui, sa capacité à comprendre et à décider pour lui-même. Qui plus est l'expérience nous prouve qu'il existe toujours, alors même que l'on pense parfois le contraire, une once d'autonomie chez les personnes atteintes d'affections touchant profondément leurs capacités mnésiques, cognitives ou plus simplement leur conscience. »

[418] Pour des conceptions de l'autonomie mise à l'épreuve de situations limites voir Martin, Thierry, (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, Coll. « Annales littéraires », 2018 ; Corinne Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2008 ; Fabrice Gzil, Alzheimer : questions éthiques et juridiques, Gérontologie et société, 2009/ vol 32, n° 128-129, pp. 41-55 ; Jaworska, Agnieszka, « Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value », *Philosophy and Public Affair*, 28/2, 1999, p. 105-138.

[419] Jerome B. Schneewind, *L'invention de l'autonomie. Une histoire de la philosophie morale moderne*, Paris, Gallimard, coll. « Nrf Essais », 2001 ; Tailor, James, Stacey (ed.), *Personal Autonomy. New Essays on Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*, Cambridge University Press, 2005, 350 p. ; Pohlmann, Rosemarie, « Autonomie », in *Historisches Wörterbuch der Philosophie*, Ritter, Joachim (ed.), Basel, Schwabe, 1971 ; Marlène Jouan, *Psychologie morale : autonomie, responsabilité et rationalité pratique*, (textes réunis), Paris, Vrin ; Marlène Jouan et Sandra Laugier (éd), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009.

[420] Sur la notion de forme de vie, nous renvoyons ici à Sandra Laugier, « La vulnérabilité des formes de vie », Presses de Science Po (P.F.N.S.P.), « Raisons politiques », n°2015/1, n°57, p. 65-80 ainsi qu'à l'ouvrage dirigé par Estelle Ferrarese et Sandra Laugier, *Formes de vie*, Paris, CNRS éditions, 2018, mais, aussi, au travail en cours, initié avec Marie Gaille dans le cadre du projet NORMAVI, dans lequel nous questionnons cette notion de forme de vie dans le contexte de vies en état pathologique durable.

> Depuis la modernité, l'autonomie a joué un rôle central dans notre manière de concevoir ce qu'est l'homme et ce qui fait sa valeur. Mais la vision de l'homme comme sujet autonome, du point de vue anthropologique comme du point de vue moral, peut être envisagée comme le résultat d'une abstraction, opérée pour des raisons pratiques – au sens de la philosophie pratique (morale et politique) – plutôt que théorique […] cette abstraction a fait oublier que la « manière d'exister » de cet être qu'est l'homme ne se réduit pas à cela.[421]

La conception atomiste et rationaliste de l'autonomie est notamment mise en question par l'affirmation selon laquelle, malgré l'atteinte, partielle, fluctuante, de leurs capacités cognitives et les relations de dépendance accrue dans lesquelles elles se trouvent bien souvent, les personnes atteintes de maladies neurodégénératives du type de la maladie d'Alzheimer conservent, jusqu'à un certain point, une forme d'autonomie et de capacité décisionnelle[422]. Cette autonomie, si elle ne disparaît pas complètement, est néanmoins fragilisée par la maladie :

> La [maladie d'] Alzheimer fragilise l'autonomie en plusieurs sens. Elle fragilise ce qu'on pourrait appeler l'autonomie « exécutionnelle », c'est-à-dire la faculté des personnes à accomplir seules un certain nombre d'actes de la vie quotidienne. Elle fragilise aussi ce qu'on appelle l'autonomie « décisionnelle », c'est-à-dire la faculté des personnes à prendre des décisions de manière lucide et réfléchie. Et […] elle fragilise également ce que les anglo-saxons appellent la « participation » des personnes, c'est-à-dire leur faculté à mener une vie sociale significative, et surtout leur faculté à être reconnues comme faisant encore pleinement partie de la communauté humaine à laquelle elles appartiennent. Cette tripe fragilisation de l'autonomie – exécutionnelle, décisionnelle et « participationelle » - explique la singulière situation de vulnérabilité des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Elle permet aussi de mieux comprendre la difficulté de la tâche de ceux qui les accompagnent au quotidien.[423]

[421] Nathalie Maillard, *La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, coll. « Le champ éthique », 2011, p. 19.
[422] Les travaux du psychiatre Paul Appelbaum par exemple tendent à montrer que jusqu'à un certain stade, une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative peut rester capable de prendre une décision et/ou de donner un consentement éclairé.
[423] Fabrice Gzil, « Alzheimer : questions éthiques et juridiques », *Gérontologie et société*, 2009/1, pp. 41-55.

La prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer appelle à repenser la notion d'autonomie mais également la façon dont on intègre l'autonomie des personnes dans la relation de soin et dont on articule les différents sens de l'autonomie. Tout comme ils contribuent à faire évoluer nos conceptions, ici de l'autonomie, les cas-limites et les mises à l'épreuve qu'ils occasionnent – engendrant bien souvent des situations de crises - éclairent en retour les pratiques quotidiennes et les façonnent. La prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à l'occasion notamment de pathologies intercurrentes, cristallise un certain nombre de difficultés liées à l'autonomie, à la décision médicale et à la relation de soin et joue bien souvent comme une mise à l'épreuve de l'approche globale telle qu'elle est promue en médecine interne[424].

Ainsi, il semble difficile aujourd'hui, du fait de l'évolution du droit et des pratiques, de la place de l'éthique médicale, d'aborder la décision médicale en faisant l'économie d'une réflexion sur l'autonomie de la volonté des personnes malades. Il ne s'agit pas ici de le faire, ni de remettre en question le principe de respect de l'autonomie des personnes malades, mais, partant d'une pratique médicale dans laquelle les considérations relatives à la santé et à l'autonomie sont constamment entremêlées, enchevêtrées, d'interroger ces configurations et la façon dont elles entrent en jeu dans les décisions. En médecine interne comme dans d'autres spécialités, la notion d'autonomie joue désormais un rôle majeur dans les situations de décision médicale. Mais si les médecins et les soignants y font référence de manière récurrente, les usages *in situ* de la notion sont peu conceptualisés et parfois peu différenciés. Différents sens de l'autonomie sont entremêlés qui sont parfois contradictoires et révèlent selon nous des tensions inhérentes aux situations de soin, notamment dans la perspective d'une spécialité médicale – la médecine interne – qui promeut une approche globale de la personne malade.

II. 3 Une éthique de l'autonomie à l'épreuve des pratiques de soin

La norme d'autonomie engage le corps médical, tenu de respecter et d'encourager l'autonomie des patients, et les patients eux-mêmes, tenus d'affirmer leur autonomie, invités à

[424] Voir dans le chapitre 1 de la troisième partie le cas de Madame W.

se prendre en charge, à participer à la décision, à consentir ou non au traitement, à participer à sa mise en œuvre, à devenir « acteurs » de leur parcours de soin.

> Sous l'impulsion des valeurs d'autonomie, d'*empowerment* ou de consentement éclairé créditant le patient d'un nouveau statut, la relation qui s'instaure entre médecins et malades se présente aujourd'hui comme résolument transformée, dans la logique nouvelle de la « démocratie sanitaire », en vertu de laquelle le patient est crédité d'un pouvoir de décision et d'une aptitude à prendre en charge sa santé, en tant que patient éclairé et informé.[425]

La relation médecin-malade, montre ainsi Sylvie Fainzang, est modelée par de « nouvelles normes ». Mais ces nouvelles normes, « bousculent, sans les supplanter, les normes anciennes ». À l'intersection de logiques hétérogènes, la relation médecin-malade est donc un espace mouvant et négocié, dans lequel toute rigidification des normes crée des dissonances. Ces frottements créés par la coexistence de différentes normes et aux différents réglages de l'autonomie occasionnent des moments de réflexivité et de discussion collective.

Dans le contexte de la mise en pratique de l'article L-1111-4 du *Code de santé publique* (« toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »[426]) et des tentatives d'appropriation des recommandations de bonne pratique qui vont dans le sens d'une décision partagée, des questionnements émergent dans les services sur les situations qui résistent à l'application de ce modèle et aux normes qui le sous-tendent. Ces résistances n'engendrent pas une critique ou un rejet de la norme mais un écart dans l'usage, l'instauration d'un jeu avec la norme, l'aménagement de marges de manœuvre, une forme de bricolage qui permet de concilier, autant que possible, des injonctions, des valeurs, des aspirations parfois contradictoires. Ces aménagements tendent pour la plupart à concilier ces « nouvelles normes » et le cadre axiologique et épistémique sur lequel se fonde la médecine interne, qui n'est pas tant un cadre qu'un terreau dans lequel se sont sédimentées un certain nombre de

[425] Sylvie Fainzang, *ibid.*, p. 82.

[426] L'article se poursuit comme suit : « toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. »
https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685767

valeurs ou de schèmes que nous avons essayé d'identifier au premier chapitre et qui informent plus ou moins les pratiques contemporaines. Il ne s'agit donc pour nous jamais uniquement de montrer en quoi les pratiques sont façonnées par des normes et des valeurs sédimentées mais de montrer comment les individus jouent avec ces normes et sont, ou deviennent, par là-même normatifs.

II.3.1 Une éthique de situation ?

Au travers de nos observations, nous avons pu voir comment les tentatives de se conformer à des modèles et d'appliquer la norme, de manière parfois rigide et peu réflexive[427], vient compliquer les pratiques et créer des tensions et des dissonances « éthiques » au cœur même des situations. Un certain nombre de blocages, de résistances, d'impasses mettent à l'épreuve la norme (ou l'interprétation de la norme) et appellent à de nombreux réglages de l'autonomie, à des écarts, des modulations, des entorses et des compromis. Ces blocages, résistances, impasses, sont autant d'épreuves dans lesquelles ce qu'il convient de faire n'est pas indiqué par les normes ou la routine. Nous faisons l'hypothèse que ce sont dans ces épreuves et les tentatives de les surmonter – tentatives qui s'inscrivent pour la plupart une logique du soin plutôt que dans une perspective de résolution de problème - que réside l'éthique de la pratique médicale. Nous reprendrons ainsi volontiers l'idée d'une « éthique de situation » développée par Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet :

> en suivant pas à pas les épreuves qui font évoluer une situation, nous tenons l'hypothèse [suivante] : celle d'une éthique de situation que le cours même des actions fait s'exprimer. Pour le dire crûment, « l'éthique est déjà dedans »[428]. Les acteurs sont des acteurs moraux, même s'ils n'obéissent pas à des principes qui puissent s'énoncer de façon détachée, générale ou absolue, ou simplement assez claire[429].

[427] Il ne s'agit en aucun cas de dire que les médecins et les soignants n'adoptent pas une attitude réflexive dans leurs pratiques. Mais celle-ci nécessite une temporalité qui n'est pas toujours compatible avec les rythmes de l'hôpital et elle advient souvent après coup, dans des moments de doute, individuel et collectif.
[428] Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet, « « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le *care* comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, 3, 2015, pp. 65-90.
[429] On retrouve la même idée en éthique clinique.

Ainsi, Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet, dans leur enquête ethnographique sur l'aide et le soin à domicile, cherchent à faire place, dans leurs analyses et de par leur méthodologie, à « la présence active d'une éthique immanente aux situations ». De même, l'anthropologue Veena Das exprime quelque chose qui nous semble tout à fait pertinent pour notre propos : la possibilité de

> penser l'éthique comme intriquée dans nos actions les plus ordinaires, lesquelles peuvent tout aussi bien prendre la forme d'une négation de l'éthique.[430]

II.3.2 La logique du soin

C'est donc dans l'informel de situations singulières, et les bricolages collectifs qu'elles occasionnent que se trouve l'éthique, celle d'une « logique du soin » telle qu'elle est décrite et conceptualisée par Annemarie Mol, qui est, bien souvent, une logique d'ajustement :

> Dans la logique du soin, une discussion où les valeurs sont équilibrées pour poser des choix éthiquement valides n'est pas distincte d'autres pratiques. Non pas parce que les jugements de valeurs se font en privé. Autre chose se joue ici. Dans la logique du soin, l'acte moral fondamental n'est pas d'émettre des jugements de valeurs, 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. Cela doit être établi en cours de route. Cela peut diverger d'une vie à l'autre, ou d'un moment à l'autre.[431]

Cela nécessite peut-être de déplacer le regard de la décision médicale aux pratiques de soins dans lesquelles toute décision s'insère. Ce que nous contestons ici, c'est la pertinence d'une focalisation sur une éthique de la décision médicale qui braque le regard sur le « moment de

[430] Veena Das, « Ethics as the expression of life as a whole », *draft*, p.1, https://www.academia.edu/19590331/Ethics_as_An_Expression_of_Life_as_a_Whole consulté le 7 janvier 2019.
[431] Annemarie Mol, *op. cit.*, p. 136.

la décision »[432] en faisant abstraction des pratiques concrètes et singulières dans lesquelles elle s'insère. Nous irons donc à contre-courant de la formalisation de la réflexion éthique qui se focalise sur la décision médicale. La logique du soin englobe la décision médicale un moment à part entière – et souvent dissout - du soin.

III. SANTÉ ET AUTONOMIE COMME LATITUDE : PREMIERS PAS VERS UNE ÉLABORATION CONCEPTUELLE

III.I Préserver, maintenir, susciter une latitude de décision dans des espaces décisionnels restreints

Joël Feinberg distingue quatre acceptions différentes de l'autonomie : l'autonomie comme *capacité*, comme *condition actuelle*, comme *droit* et comme *idéal*[433].

Comme nous avons essayé de le montrer, les différentes acceptions se chevauchent et s'entremêlent dans le champ de la pratique médicale, confrontée à l'autonomie comme droit, comme idéal, comme capacité ou encore comme état effectif, différents sens de l'autonomie qui n'appellent pas la même attitude. Si l'autonomie de la personne est un droit à respecter, et joue parfois comme un idéal régulateur des pratiques de décision médicale et, peut-être dans une moindre mesure, des pratiques de soin, l'autonomie entendue comme capacité effective de l'individu peut être à préserver, à restaurer, voire à suppléer, puisqu'il faut parfois remédier à son absence, notamment lorsqu'elle est affectée par la maladie. L'autonomie décisionnelle, celle qui est en jeu dans la formule du Code de la santé publique « prendre les décisions concernant sa santé », semble prise entre ces deux « logiques » : d'un côté, respecter l'autonomie de la personne comme droit et comme principe, de l'autre, promouvoir l'autonomie dans son exercice, entendu qu'elle peut être ce qui est à restaurer dans la relation de soin, ou ce qu'il faut soutenir ou suppléer. La distinction d'une autonomie physique ou fonctionnelle et d'une autonomie décisionnelle ne semble pas suffire à clarifier les usages. Au travers des observations de terrain nous tenterons de montrer comment agit la norme

[432] Nous y reviendrons au chapitre suivant.
[433] Joel Feinberg, « Autonomy », in J. Christam (éd.) *The Inner Citadel*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1989.

d'autonomie, en quoi elle consiste et comment elle transforme les pratiques, et comment les acteurs jouent avec ces normes et sont par là même normatifs.

De ces observations et de notre analyse, il émerge qu'il s'agit bien souvent de préserver, de restaurer, ou de susciter une certaine latitude de décision dans une relation de soin qui tend à restaurer une certaine latitude de vie, celle-ci étant parfois directement menacée. Dès lors, nous faisons l'hypothèse que l'on peut penser la relation de soin elle-même comme pouvant s'attacher à maintenir, restaurer, susciter, chez un patient, une latitude de décision au sein d'une allure de vie modifiée par la pathologie et l'hospitalisation, une relation de soin par laquelle il s'agit de maintenir une certaine latitude dans des espaces décisionnels restreints par un certain nombre de contraintes, de limites, d'obstacles dont fait parfois partie la norme d'autonomie. C'est-à-dire, et nous tenterons de le montrer, que l'autonomie mobilisée comme norme rigide fait parfois obstacle au maintien ou au façonnement d'un espace de décision suffisant pour que la notion de choix ait un sens.

Cette perspective s'oppose à celle d'une logique du choix, qui consiste parfois à donner l'illusion d'une liberté de choix dans des espaces décisionnels restreints par les contraintes et l'incertitude. Quel est le sens du choix lorsque l'espace de la décision est réduit à une peau de chagrin ? En vertu de quoi le regard médical peut-il s'étendre au-delà du strict problème clinique pour considérer cet espace de décision, et la latitude de décision de la personne dans cet espace ? Quelles conceptions de la santé et du soin admettent une telle extension et quelles en sont les limites ? Peut-on intégrer une éthique de l'autonomie dans une logique du soin ?[434]

[434] Il faudra mettre nos questions en perspective des tensions qui ont émergé, historiquement, entre les éthiques du *care* qui mettent en avant le potentiel moral des relations de dépendances constitutives de l'existence humaine et des *disability studies* se sont développées à partir d'une revendication d'autonomie et d'une dénonciation des rapports de domination subis par les personnes handicapées dans les pratiques de soins. À l'idée du *care*, les *disability studies* opposent des termes tels que *help*, *support* ou *personal assistance*, mettant l'accent « sur la volonté de contrôle et d'autonomie des personnes handicapées dans leur vie quotidienne » et défendant pour la mise en œuvre « d'une relation formalisée et fonctionnelle d'aide, de nature contractuelle, excluant toute dimension émotionnelle ». Comme l'écrit Myriam Winance dans l'éditorial « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap, enjeux et ambivalences », les divergences ont conduit les deux courants à des conceptions différentes de la personne (dépendante/autonome), de la nature des relations unissant les personnes et composant la société (relations d'interdépendance versus relations entre individus « autonomes ») et donc également de la dépendance (situation communément partagée/situation assujettissante à proscrire) etc. ». Comme le note Myriam Winance, les deux courants, malgré ces divergences, « avaient en commun une critique de la manière dont le *care* était organisé, et comme objectif, l'émancipation et la transformation du statut des personnes concernées ». Aujourd'hui, de nombreuses approches tendent à dépasser les oppositions et, par un enrichissement mutuel et des retours critiques sur leurs positionnements, les deux courants ont entamé un dialogue qui donne naissance à des positions critiques. Nous réservons pour l'avenir un tel travail de mise en perspective de nos élaborations conceptuelles autour du soin et de l'autonomie en terme de *latitudes* avec les conceptions qui ont forgé puis enrichi le débat autour du care et de l'autonomie. Pour une présentation du débat, de ses enjeux et des positions critiques, nous renvoyons à Myriam Winance, « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap, enjeux et ambivalences », *art. cit*.

La prise de décision, en médecine interne, vient s'insérer dans une relation de soin qui ne vise pas seulement le corps et la santé pensée comme absence de maladie mais qui vise aussi, parfois, à « rendre capable »[435], à restaurer une certaine allure de vie qui va parfois au-delà de la seule considération du fonctionnement physiologique normal. Une telle acception de la santé, aux antipodes de la conception dite biomédicale qui la définit comme absence de maladie, accepte de grandes variations quantitatives et qualitatives[436]. C'est une « conception centrée sur la personne, elle-même ancrée dans le monde et les relations sociales », une conception holistique[437] qui appelle une attention élargie. Nous l'avons dit, cette perspective holistique, cette attention élargie, si elles font partie des revendications identitaires de la médecine interne[438], n'en sont pas des constantes. Par ailleurs, elles s'articulent avec des conceptions « positives », non réductionnistes de la santé qui se prolongent dans une considération du bien-être et de la qualité de vie.

III. 2. Penser la santé ?

Nos conceptions de l'autonomie sont le pendant de la façon dont nous nous concevons nous-mêmes en tant que sujet, non, peut-être, comme « des êtres parfaitement transparents à nous-mêmes et possédant un pouvoir de commencer de manière radicale » mais comme des êtres autonomes, capables de juger et d'agir par nous-mêmes. L'autonomie telle qu'elle est repensée aujourd'hui, comme décentrée, relationnelle, solidaire, va de paire avec une manière de reconsidérer le sujet, et de le concevoir non comme un isolat mais comme un être social qui se définit au sein d'un réseau d'interdépendances.

De même, la façon dont l'homme pense la santé est indissociable de la façon dont il se pense lui-même dans ses rapports au monde et aux autres. Ainsi, les transformations contemporaines du concept de santé et des représentations que l'on s'en fait « sont révélatrices d'une nouvelle

[435] Dans une perspective qui assimile la maladie à une réduction des capacités que la prise en charge devrait sinon restituer, au moins maintenir comme horizon. Très concrètement, il s'agit aussi de rendre capable l'organisme, et dans une certaine mesure la personne, de pouvoir affronter les étapes suivantes : être opéré, rentrer à la maison, surmonter les prochaines crises, etc. Nous voyons émerger ici la dimension temporelle de la santé sur laquelle nous reviendrons aux chapitres 1 et 2 de la troisième partie.

[436] Comme l'autonomie, la santé est un concept à large spectre. Lennart Nordenfelt évoque la *latitude of health* et la *variety of health,* Lennart Nordenfelt, « On concepts of positive health », in Schramme, Thomas & Edwards, Steven, *Handbook of Philosophy of Medicine*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2017, p. 30-41.

[437] Marie Gaille, *Santé et environnement*, p. 121.

[438] Voir le chapitre 2 de la première partie.

appréciation de l'homme sur lui-même et son devenir. »[439] Mais, au gré de ces transformations, se dirige-t-on vers un concept de santé unifié ?

Certains auteurs ont pointé du doigt le fait que la diversité des significations accordées à ce terme est occultée par certaines d'entre elles qui recouvrent les autres : un sens de « santé » avant tout relatif « aux exigences d'une comptabilité publique », pour Canguilhem, qui rappelle alors de ne pas oublier le sens existentiel de la « santé »[440] ou encore la santé conçue comme absence de maladie, « axiome fondamental de la médecine » selon Christopher Boorse,[441], qui, de même, masque largement le sens existentiel de la santé.

III.2.1 Du modèle biomédical aux conceptions positives de la santé…

Si le modèle biomédical consacre largement cette conception de la santé, le refus d'une définition minimale de la santé comme accomplissement normal des fonctions organiques, et les tentatives de déterminer positivement la santé sont nombreuses, que l'on pense à la définition qu'entend donner l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de la santé comme « état de complet bien-être physique, moral et social, ne consistant pas seulement en l'absence d'infirmité ou de maladie »[442] ou, dans le champ de la philosophie, aux propositions de Lennart Nordenfelt, qui, prenant acte des dimensions positives de la santé, tente d'en distinguer les frontières avec le bien-être.

En faisant droit à ces déterminations positives de la santé dans le cadre de notre réflexion, nous inscrivons notre propos dans une philosophie de la santé, dans la tentative d'articuler une philosophie de la décision médicale à une philosophie de la santé. Nous nous intéresserons donc tout à la fois aux conceptions de la santé qui émergent dans la pratique médicale de la médecine interne[443] qu'aux élaborations philosophiques et médico-philosophiques qui ont proposé des caractérisations holistes de la santé[444].

---

[439] Alexandre Klein, « La santé comme norme de soin », *Philosophia Scientiae*, 12-2, 2008, p. 213.
[440] Voir Marie Gaille, *Santé et environnement*, Introduction, p. 6. Marie Gaille se réfère à Georges Canguilhem, « La santé, concept vulgaire et question philosophique », in *Écrits sur la médecine*, 1988, p. 59-60.
[441] Christopher Boorse, « Health as a Theoretical Concept », *Philosophy of Science*, 1977, 4, p. 542-573.
[442] Préambule à la Constitution de l' Organisation Mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin - 22 juillet 1946, entré en vigueur le 7 avril 1948 » Voir Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100 https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/88278/Official_record2_fre.pdf;jsessionid=4DED42DFE4D9704A7C44E59BFD433910?sequence=1
[443] Au chapitre 1 de la troisième partie.
[444] Au chapitre 2 de la troisième partie.

III.2.2 … au risque de la santé totalitaire ?

Il est devenu courant de dénoncer la mutation de la notion de santé d'une conception négative ou privative comme absence de maladie à une conception positive qui s'accomplie dans le risque d'une santé totalitaire et qui s'impose alors comme norme de la vie[445]. De l'utopie d'une santé parfaite à l'idéal de dépassement de la « perspective post-moderne qui veut libérer les humains de tous les déterminismes biologiques et physiques, dépasser toutes les limites et ouvrir à tous les possibles, sans fin, jusqu'à la création de nouveaux vivants », l'on dénonce une idéologie de la santé, une conception de la santé qui dicte ses normes à la vie[446]. Mais toute conception positive de la santé est-elle virtuellement totalitaire ? N'y a-t-il pas là une confusion entre des dimensions différentes : la dimension clinique et la dimension sanitaire[447], les deux étant liées mais ne contenant pas les mêmes risques en terme de biopolitique ?

En gardant en tête les critiques potentielles d'un arrimage des décisions médicales à une conception positive de la santé, nous nous intéressons ici aux conceptions de la santé dans un contexte précis, le contexte médical dans sa dimension clinique, notamment dans les situations de décision médicale. Le but de la décision médicale entendue comme choix d'une option thérapeutique est subordonné à une fin ultime, qui, dans un certain nombre de cas, est la restauration optimale de la santé.[448] Selon la signification que l'on donne à ce concept, selon ce que l'on met « derrière » la santé, la prise en charge médicale et le choix des options « thérapeutiques » n'auront pas nécessairement la même portée, la même extension, les mêmes objectifs.

Parce que nos conceptions de la santé ont une efficace sur nos pratiques médicales, notamment en matière de décision, tant au niveau individuel que sociétal, et que notre travail se propose d'articuler une philosophie de la décision à une philosophie de la santé, il convient

[445] Risque qui s'actualise dans des phénomènes tels que le « healthism ». Sur le « totalitarisme » ou la médicalisation généralisée de l'existence, voir Irving K. Zola, « Healthism and disabling medicalisation », in I. Illich, *Disabling Professions*, Marion Boyars Publishers, 2000 ou encore Petr Skrabanek, The Death of Humane Medicine and the Rise of Coercive Healthism, London, *The Social Affairs Units*, 1994 et Jean-Marc Mouillie, « Pulsion normative et norme totalitaire », Dossier pour l'habilitation à diriger des recherches, 4, 2018.

[446] Nous reviendrons plus tard sur les critiques qui sont faites aux conceptions positives de la santé et sur cette notion de santé totalitaire. Si certaines conceptions positives et holistes de la santé peuvent être envisagées comme « virtuellement » totalitaires, toutes ne le sont pas. Marc Hunyadi, dans son article « La santé-je, -tu, -il : retour sur le normal et le pathologique », fournit une analyse très pertinente de ce « risque totalitaire » des conceptions holistes de la santé en partant d'une analyse multiniveaux de la définition de l'OMS. Voir également Del Volgo, Gori, *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël, 2005.

[447] Il faudrait également distinguer les dimensions curatives et préventives.

[448] Voir Maël Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, Paris, Hermann, coll. « Med ϕ », 2017, p. 152.

selon nous de se donner la possibilité de penser une santé qui évite l'écueil de la dichotomie entre une conception négative de la santé et une définition maximaliste de la santé qui porte en creux une extension illimitée du pouvoir médical. Les différentes critiques qui ont été faites au modèle (bio)médical de santé, par les tenants, - philosophes, médecins, militants, usagers du système de santé - d'une approche holiste, positive ou humaniste de la santé, sont riches de considérations anthropologiques qui ne s'accomplissent pas nécessairement dans une conception de la santé qui dicte ses normes à la vie[449].

III.2.3 La « latitude de la santé »[450] et la santé aux temps de la vie

Il faudra prendre garde à tracer une limite nette entre la santé positive et la santé parfaite[451], et se donner la possibilité d'ajuster une conception de la santé positive aux « temps de la vie », à ces temps qui constituent des expériences qualitativement distinctes de l'existence. Il s'agit alors de se donner un concept de santé dynamique qui fasse place à la gradation[452], à l'idée que la santé peut accueillir une part de maladie et qui prenne en compte des phénomènes comme le vieillissement[453]. Se dessine alors concept de santé qui s'intègre dans une pensée de l'ordinaire et qui ne soit pas déterminé seulement négativement (comme c'est le cas quand on utilise des indicateurs tels que les « années de vie sans incapacités » pensée comme un

[449] Nous nous intéresserons aux conceptions de la santé dans les travaux de Kurt Goldstein et Georges Canguilhem qui, pour le dire vite, envisagent la santé comme rapport au monde et aux autres et comme capacité normative.

[450] Nous traduisons ici une expression de Lennart Nordenfelt, « latitude of health » qui ne signifie pas la même chose que ce que nous entendons par la santé comme latitude. Nous y reviendrons au chapitre 2 de la deuxième partie.

[451] Voir les conclusions d'Arnaud François dans son ouvrage *Éléments pour une philosophie de la santé*, Paris, Les Belles-Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2017, notamment dans le chapitre *Sur la santé positive*, p. 169 ; voir également L. Nordenfelt, *On Concepts of Positive Health*, dans T. Schramme & S. Edwards, *Handbook of the Philosophy of Medicine*, 2017, p. 30 et sqq. Nordenfelt pointe la connexion entre la santé et la notion de *wholeness* : « C'est évident dans le verbe « heal », au sens de retrouver l'intégrité/la complétude (wholeness). La personne en bonne santé est une personne qui est entière (whole) au sens où elle possède toutes les propriétés qui devraient appartenir à un être humain. La santé a donc traditionnellement été considérée comme une notion idéale, une notion de perfection que très peu de personnes, voire aucune, ne peuvent atteindre complètement. De nos jours également, la santé fonctionne aussi parfois comme une notion idéale » (nous traduisons). Nordenfelt contraste cette idée d'une santé intégrale, idéale avec l'idée qu'il existe une variété et une latitude de la santé. La première distingue des catégories de santé (santé mentale, santé somatique) et la seconde exprime l'idée d'une gradation, d'un spectre des états de santé. Nous y reviendrons dans le dernier chapitre.

[452] Arnaud François, *op. cit*., 2017 , p. 241 : « il importe de distinguer soigneusement entre la question de savoir si, entre la santé et la maladie, la différence est de degré, et celle de savoir s'il y a des degrés au sein de la santé elle-même. Faute de cette distinction, on se condamne à une définition théorique de la santé comme simple absence de maladie ».

[453] Cette idée contraste donc avec celle de la possibilité d'une distinction stricte entre vieillissement normal (ou « en bonne santé ») et vieillissement pathologique.

équivalent des « années de vie en bonne santé »[454]).

Il nous semble indispensable de reconnaître l'intrication de nos manières de faire et de penser et d'affiner nos concepts de santé au contact des pratiques cliniques (qui elles-mêmes se transforment à mesure que les représentations évoluent). Nos actions en matière de santé sont implicitement orientées par nos conceptions de la santé, de la maladie, de l'autonomie, du bien-être… au niveau très large des décisions en santé, c'est-à-dire tant au niveau « individuel »[455] des décisions médicales (décision de soins) ou des décisions comportementales qu'au niveau collectif des décisions de politique de santé et d'actions sanitaires (interventions de santé publique). La santé à l'aune de laquelle on prend des décisions thérapeutiques, qu'elle qu'en soit la finalité ou l'horizon, doit être ajustée aux réalités cliniques et épidémiologiques de la médecine d'aujourd'hui, avoir une pertinence pratique, voire thérapeutique.

III.2.4 La santé comme norme de soin

Loin d'être toujours polarisées, les approches réductionnistes et holistes de la santé, s'enchevêtrent dans certaines pratiques médicales contemporaines. Nous voudrions donc, de l'intérieur de l'une de ces pratiques, la médecine interne, nous intéresser au tissage effectif de ces différentes approches et conceptions de la santé. Il semble que ce soit à nous de les identifier, de les situer et de les confronter. Car si la notion de santé est très présente dans les travaux de sciences humaines et sociales sur la médecine, le soin[456], ce n'est qu'en creux qu'elle apparaît dans les pratiques médicales, comme horizon ou comme norme, rarement explicitée, du soin. Si en ce sens elle vit bien dans les pratiques comme représentation, en tant que concept, la santé est quasiment absente du discours médical, de sorte que, perçue au prisme du pathologique, elle apparaît bien souvent comme une santé abstraite.

Les médecins, en effet, ont affaire à des individus malades, ou à des problèmes cliniques et la première de leurs préoccupations semble être de résoudre le problème clinique auquel ils sont

[454] HLY : Healthy Life Years.

[455] Dont on montrera justement qu'elles sont toujours à la fois individuelles et collectives dans des sens et des configurations de ces termes qu'il faudra expliciter.

[456] Arnaud François, *op. cit*., ; Alexandre Klein, « La santé comme norme de soin », *Philosophia Scientiae*, 12-2, 2008, pp. 213-227 ; Céline Lefève, « La philosophie du soin », *La matière et l'esprit* n°4, « Médecine et philosophie » (dir. D. Lecourt), Université de Mons-Hainaut, avril, 2006, p. 25-34 ; Claudine Herzlich, « La santé et les préoccupations de santé aujourd'hui », in, Jean-Claude Ameisen (éd.), *L'homme et la santé*, Paris, Seuil, 1992, p. 91-95.

confrontés et qui motive la plainte de l'individu qui devient alors un « patient ». Ont-ils besoin pour cela de définir la santé ?

Le concept de santé est par ailleurs un concept problématique dont il est possible de mettre en doute le statut « scientifique », un concept qui, comme celui de maladie, n'est « ni purement scientifique », « ni purement social »[457]. Georges Canguilhem lui-même refuse d'en faire un concept scientifique[458], tout en « prêtant au sens commun une efficace conceptuelle lorsque ce dernier se prononce sur la « santé »[459].

Ainsi, comme le fait remarquer Claudine Herzlich,

> les philosophes récusent (la notion de santé), comme concept philosophique et la plupart des médecins n'en veulent rien savoir en tant que notion médicale ou biologique. Seuls les spécialistes de santé publique, héritiers des hygiénistes des XVIIIe et XIXe siècles, font de la santé un concept central.[460]

Les notions de *health* et de santé, en dehors de leur usage ordinaire, évoquent en tant que concept peut-être davantage des problématiques de santé publique, de santé des populations ou de santé globale[461]. Mais faut-il laisser la notion de santé aux seules « politiques sanitaires », dont l'objet n'est pas d'analyser la notion mais « de mettre en œuvre une conception de la santé qui, faute précisément de définition préalable, sera ouverte à toutes les complaisances »[462] ?

---

[457] Owsei Temkin, « Health and Disease », in Wiener, Philip (éd.), *Dictionary of the History of Ideas*, t. II, New York, Scribner, 1973, p. 405-406, d'après la traduction qu'en fait Arnaud François, *op.cit*., p. 13.

[458] Georges Canguilhem, « La santé: concept vulgaire et question philosophique », *Écrits sur la médecine*, *op. cit.*

[459] Arnaud François, *op. cit*. 2017, p.14.

[460] Claudine Herzlich, « La santé et les préoccupations de santé aujourd'hui », in Ameisen, Jean-Claude (éd.), *L'Homme et la santé*, Paris, Seuil, 1992, p. 91, cité par Arnaud François, *op. cit*., p.11

[461] Voir également : Didier Fassin, « La globalisation et la santé. Éléments pour une analyse anthropologique », pp. 25-40, in Bernard Hours, (dir.), *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*, Paris Karthala, coll. « Médecines du monde », 2001, p. 36 : « La santé doit être appréhendée pleinement dans sa dimension politique, non seulement au sens des politiques de santé (*health policies*) mais au sens plus vaste de politiques de la santé (*politics of health*), domaine qui inclut l'incorporation des inégalités et la protection sociale des malades, les réseaux de pouvoir autour de la médecine et la participation populaire à la santé, mais également les processus de subjectivation par lesquels le rapport au corps se constitue comme objet légitime du gouvernement ».

[462] Arnaud François, *op. cit*., p. 15. C'est lorsque les définitions positives de la santé deviennent un programme sanitaire à l'adresse des populations qu'elles deviennent totalitaires. Marc Hunyadi montre à ce propos combien la marge est étroite pour « les gouvernements entre ce qui reviendrait à simplement assurer les conditions du bien-être dans toutes ses dimensions possibles (en référence à la définition de la santé de l'OMS) et faire ce bien-être, faire cet « édifice de la félicité » dont parle Bentham, donc le faire indépendamment de ce que souhaiteraient les concernés eux-mêmes. » Marc Hunyadi, « La santé-je, -tu, -il : retour sur le normal et le

Nous ne sommes pourtant pas à la recherche de l'essence de la santé et de la maladie, ni même de définitions ou de critères de démarcation nous permettant de dire explicitement à quoi on les reconnaît. Loin d'être univoque, la notion de santé recouvre des significations plurielles, variables selon les cultures et les époques mais aussi, nous en faisons l'hypothèse, selon les contextes dans lesquels elles émergent, et pour ce qui nous intéresse ici, le contexte médical et médico-social dans lequel sont pris en charge certains problèmes cliniques.

Au sein de ce contexte, la conception médicale de la santé est elle loin d'être fixée et unifiée[463]. Mais bien que diffuses et hétérogènes, les conceptions de la santé sont normatives et ont une efficace jusque dans les décisions médicales individuelles.

En filigrane de nos recherches sur l'intrication des conceptions de la santé, émergent les questions suivantes : la médecine clinique peut-elle se satisfaire d'une caractérisation négative de la santé ? Quelle place peut avoir quelque chose comme un concept positif de santé dans le champ de la médecine ? Une telle santé fait-elle partie de l'expérience du médecin ?

Aujourd'hui les réflexions sur la santé humaine pensée comme santé positive alimentent les débats sur la finalité de la médecine : vise-t-elle exclusivement à guérir voire éliminer les maladies ou à instaurer une situation de « santé positive » ? Ces deux visées impliquent-elles des regards cliniques différents ?

Quelles sont les conceptions (diverses, complémentaires, concurrentes) relatives à la santé qui sont mobilisées dans les tentatives de réponses « médicales » à un problème clinique ? En quoi celles-ci entrent parfois en tension ? Ces tensions nous disent-elles quelque chose du vivant humain et de son mode d'existence ?

Si la santé n'est pas définie explicitement par les médecins, elle est pourtant présente, aussi indéterminée soit-elle, au moins en filigrane dans les situations de décision médicale. Tout au long de la prise en charge d'un patient se pose la question de la finalité de cette prise en charge comme de tout acte médical. Ce sont bien des considérations relatives à ce que peuvent être, à un moment donné et dans un contexte donné, la santé, l'autonomie, la qualité de vie d'un individu qui viennent normer en partie la décision médicale et la relation de soin. Pour autant, comme l'avance Maël Lemoine, cela ne pousse pas les médecins à définir la santé et l'autonomie en tant que telles, toute la difficulté étant que ces notions apparaissent

---

pathologique », in Jean-Marc Ferry, Caroline Guibert Lafaye, Mark Hunyadi, *Penser la santé*, Paris, PUF, 2009, p. 27.

[463] Les pratiques médicales actuelles véhiculent un modèle global et hybride où les approches psychosociales, holistes et biomédicales sont souvent complémentaires.

tout à la fois comme intrinsèquement relatives et individuelles[464] et comme des idéaux régulateurs dotés par là même d'une grande généralité. Certes, les médecins n'adoptent pas, ou rarement, de définition explicite et fixe de la santé et de la maladie. Cependant, un certain nombre de représentations sont véhiculées dans les pratiques médicales quotidiennes, ce qui apparaît notamment dans les situations de discussions collectives qui nécessitent d'expliciter un certain nombre de choses, de décrire une situation, d'argumenter ses positions, d'envisager des solutions et d'expliciter des contraintes.

[464] Voir Leon Kass, *op. cit.,* p. 20 : « les standards de santé semblent être relatifs aux personnes, et également relatifs aux temps de la vie pour chaque personne » (nous traduisons) ; voir également Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op. cit*. ; mais aussi Kurt Goldstein, *La Structure de l'organisme*, 1934, trad. E. Burckhardt et Jean Kuntz, Paris, Gallimard, coll. « Tel », 1983, p. 347 : « Nous sommes tout à fait d'accord avec lui [Grothe] lorsqu'il écrit que pour déterminer une maladie, il n'y a qu'une seule norme qui puisse suffire ; celle qui permet d'englober toute l'individualité concrète, celle qui prend l'individu lui-même pour mesure : donc une norme individuelle personnelle. Chaque homme serait la mesure de sa propre normalité. »

Chapitre 2 - De « nouveaux outils » pour la décision médicale : gérer l'incertitude, délimiter des territoires ?

« Standards are about creating new worlds. »[465]

INTRODUCTION

Avant de porter notre attention, dans une troisième partie, sur des situations concrètes de décisions médicales en médecine interne, marquées par des formes de complexité et d'incertitude, il semble nécessaire de porter notre attention sur les outils et les cadres théoriques dont s'est dotée la médecine en général pour gérer cette complexité et cette incertitud, propres à sa pratique, et pour faire droit à la voix des personnes soignées dans les décisions qui les concernent. Cela nous mènera à tenter de saisir les spécificités de la scientificité et de la technicité médicales contemporaines qui s'expriment dans un ensemble de normes et de standards qui configurent l'espace de la décision. Nous nous intéresserons donc dans ce chapitre à ces « nouveaux outils » et à ses nouvelles normes pour la décision médicale que sont les outils issus de la médecine fondée sur les preuves et les modèles de décision dite « partagée » promus dans la littérature médicale, institutionnelle et éthique.

Nicolas Dodier, dans un article intitulé « Les mutations politiques du monde médical : l'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients »[466], cherchant à mettre en lumière les opérateurs politiques qui ont conduit à l'émergence de ce qu'il nomme la « modernité thérapeutique », est conduit à caractériser celle-ci selon deux axes : celui de l'objectivité des

[465] Stefan Timmermans, Marc Berg, *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia, Temple University Press, 2003, p. viii.
[466] Nicolas Dodier, *art. cit*.

médecins, et celui de l'autonomie des patients[467]. Cette vision sociologique conçoit la « tradition clinique » comme une option politique construite au XIXe siècle, dont la portée se fait encore sentir aujourd'hui. Elle souligne le long travail politique qui s'est orienté en médecine autour de l' « objectivité dans la distance », et a contribué à « saper les fondements épistémiques sur lesquels reposait la tradition clinique, tant sur le plan cognitif que sur le plan éthique »[468]. Cette objectivité gagnée dans la distance passe, sur le plan épistémique, par la « randomisation »[469], destinée à lutter contre les biais de proximité. La modernité thérapeutique se construit donc autour des « essais contrôlés-randomisés », mode particulier d'administration de la preuve statistique, au fondement de ce qu'on appelle aujourd'hui l'*evidence-based medicine* - « médecine fondée sur les preuves » ou « médecine factuelle. »[470]

L'idée d'une « modernité thérapeutique » caractérisée par des changements notables de la manière dont sont conçues et produites, d'une part, l'objectivité des médecin, et d'autre part, l'autonomie des patients, trouve un écho dans la littérature médicale, qui focalise son attention sur deux « changements de paradigmes », celui de la médecine fondée sur les preuves et celui de la décision partagée. Nous verrons qu'à l'analyse sociologique font donc écho les discours « autoinstitués » de la médecine sur elle-même, qui abordent la médecine fondée sur les preuves et les modèles de décision partagée comme des « changements de paradigmes », sans toujours questionner cependant leur ancrage sociohistorique et leur dimension politique. Ainsi, cette expression de « changement de paradigme », et la référence aux travaux de Thomas Kuhn, est devenue presque systématique dans les écrits portants sur la décision médicale et ses évolutions depuis la seconde moitié du XXe siècle. Elle est appliquée aussi bien au cadre pour la décision et l'action thérapeutique que constitue la médecine fondée sur les preuves qu'à la « décision partagée », voire à l'effet conjoint des deux sur les modes de décision. Elle n'est pas toujours explicitée, et très rarement contestée[471].

---

[467] « L'objectivité des jugements médicaux, et l'autonomie des patients constituent deux opérateurs politiques du monde médical, c'est-à-dire deux problématiques qui nourrissent, sur le long terme, les grandes confrontations propres à ce monde, et qui organisent de façon durable les lignes de fracture et d'alliance en son sein ». Nicolas Dodier, *ibid.,* p. 129.

[468] Nicolas Dodier, *art. cit.,* p. 136.

[469] C'est-à-dire l'échantillonage aléatoire destiné à réduire ou supprimer l'interférence de variables autres que celles qui sont étudiées.

[470] Ou encore « médecine fondée sur les faits » ou « médecine des faits ». Les traductions françaises du terme sont discutées, mais aucune traduction ne s'est imposée. Nous emploierons dans ce texte « médecine fondée sur les preuves » sans rentrer dans les détail des discussions autour de la traduction du terme *evidence*, et, dans les citations, nous gardons telles quelles les occurrences de « evidence-based medicine » ou « EBM ».

[471] Concernant la médecine fondée sur les preuves, elle est introduite par ses premiers promoteurs formant le *Evidence-based Medicine Working Group* à l'Université de MacMaster (Evidence-based Medicine Working Group, « A new approach to teaching the practice of medicine, *Journal of the American Medical Association*

Nous verrons que la manière dont est ainsi formalisée la décision demeure largement arrimée à une conception de la santé comme absence de maladie et contribue à redéfinir la nature et la portée du regard clinique, en la circonscrivant à des problèmes cliniques donnés.

Or, nous avons avancé l'idée que la décision médicale, en médecine interne, du fait des situations cliniques auxquelles elle est confrontée, appelle parfois une attention élargie qui excède les enjeux biomédicaux de la prise en charge et redéfinit le regard clinique, à la fois dans sa portée, dans son extension et dans son horizon. Dans un contexte notamment d'augmentation de l'espérance de vie et de vieillissement de la population, d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques ou chronicisées et leur lot de comorbidités, et de ce qu'il est désormais courant de désigner comme le « problème de la dépendance », le travail du soin ne peut reposer uniquement sur un regard focalisé sur la pathologie et la visée de guérison. Se pose, de façon générale, la question de l'adéquation d'une telle conception pour appréhender les problèmes de santé contemporains dans toute leur étendue et leur hétérogénéité.

Au fil des chapitres, nous procèderons par étapes pour préciser les termes d'attention élargie[472], de regard clinique, leur articulation et leur mutation. Nous montrerons que si ménager ou restaurer une certaine latitude de vie pour des personnes dont la vie[473] même est menacée est une activité qui ne peut se résoudre à une conception réductionniste et biomédicale de la santé et de la maladie, elle ne peut cependant difficilement s'en passer, puisqu'il s'agit parfois, avant toute chose, de restaurer les « marges de sécurité organique »[474], condition de possibilité d'actions futures. D'un côté, donc, la notion de latitude de vie est une notion foncièrement non réductionniste, qui mêle santé et autonomie(s)[475] et appelle même à

1992, p. 2420. Pour une discussion de la pertinence de l'application de la notion de changement de paradigme voir LaVera Crawley, « Evidence-Based Medicine : A new Paradigme for the Patient », *JAMA*, 269, 1993, p. 1253, et Scott R. Sehon et Donald E. Stanley, « A Philosophical Analysis of the Evidence-Based Medicine Debate », *BMC Health Services Research*, 3, 1, 2003, pp. 3-14.

[472] Nous avons évoqué précédemment l'attention élargie, rapportée à la considération du patient en tant que tout. Dans ce chapitre, nous verrons que le regard clinique , le regard porté par le médecin sur une situation clinique qu'il est amené à « prendre en charge », est façonné voire circonscrit par un certain nombre d'éléments, dont les « nouveaux » outils et normes abordés dans cette partie.

[473] S'il faut distinguer là deux sens du mot vie, la vie vivante et la vie vécue, ce n'est que pour mieux les rassembler. La latitude de vie concerne n'est pas uniquement celle de la vie vécue, mais bien et peut-être d'abord, la latitude de la vie « vivante ».

[474] Georges Canguilhem, « La santé : concept vulgaire et question philosophique », in *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, coll. « Champ freudien », 2002, p. 60-61 : « La mauvaise santé, c'est la restriction des marges de sécurité organique, la limitation du pouvoir de tolérance et de compensation des agressions de l'environnement. »

[475] L'on retrouve, dans l'idée d'une latitude de vie, plusieurs sens de l'autonomie, pour lesquels nous renvoyons au chapitre précédent. Un autre sens s'y ajoute, que nous n'avons pas encore évoqué en tant que tel, qui est l'autonomie du vivant dans son milieu et qui se pense conjointement à la normativité du vivant. Nous y

redéfinir ces catégories et leurs limites respectives. De l'autre, à l'heure de la biomédecine, prendre médicalement en charge le vivant suppose toute une série d'actes cognitifs, techniques, qui suppose une forme d'objectivation et de réduction.

Nous serons amenés à souligner le travail du soin qui s'effectue dans cet environnement normatif. Cela nécessite de ne pas appréhender la décision médicale comme un acte « hors du soin »[476], mais également de saisir les spécificités de la scientificité et de la technicité médicales contemporaines qui s'expriment dans un ensemble de normes et de standards qui configurent l'espace de la décision. Ici, plutôt que « le soin » envisagé comme l'autre du *cure*, nous envisagerons le travail du soin et la façon dont il englobe et façonne les pratiques de décision et transforme le regard clinique. Dans ce chapitre, nous tenterons ainsi d'évaluer la façon dont les cadres théoriques et les outils qui constituent des normes pour la décision médicale façonnent le regard clinique et viennent parfois circonscrire sa portée. Nous faisons d'ores et déjà l'hypothèse que ce ne sont pas seulement les outils eux-mêmes qui définissent la portée du regard[477] mais également la logique dans laquelle ils sont mobilisés et le travail du soin dans lequel ils s'insèrent. Nous tenterons ainsi de montrer que le travail du soin implique d'ajuster le regard aux situations cliniques rencontrées. La médecine interne, de part ses prétentions à la fois holistiques et son ancrage dans une scientificité biomédicale se prête, semble-t-il, à de tels ajustements, à condition d'assumer un large spectre d'actions « légitimes »[478] et de faire droit à la diversité des situations de soin[479], diversité à laquelle elle est, par ailleurs confrontée et qui constitue en partie son identité. Nous tenterons, par la suite, dans une troisième partie, de mettre en évidence cette hétérogénéité à partir des observations

---

reviendrons. Rappelons également que la latitude de décision fait partie intégrante de la latitude de vie, et que le soin, tentant de ménager la seconde, ne peut négliger la première. C'est le point névralgique de notre travail que de montrer ce point.

[476] La décision médicale est arrimée à la figure du médecin, et souvent analysée comme une procédure cognitive spécifique, fondée sur des données scientifiques « probantes ». Dominique Lecourt introduit l'ouvrage collectif *La Philosophie du soin* avec ces mots : « La médecine scientifique contemporaine avait contribué à dévaluer la notion de soin. À l'hôpital, le personne « soignant » - celui qui vous demande de quitter la chambre du malade pour les « soins », - apparaît clairement subordonné aux décisions des médecins et des internes, seuls porteurs de science ». Dominique Lecourt, « Avant-propos », *La Philosophie du soin*, p. 2. Le porteur de science est distingué de celui qui prodigue le soin. Dans une telle perspective, la science et la technique, sur lesquelles doit s'appuyer la décision médicale, ne soignent pas.

[477] Pour autant, ils ne sont pas neutres et orientent fortement la pratique, ce que nous aborderons dans le chapitre 1 de la troisième partie.

[478] C'est-à-dire de reconnaître que si elle est nécessairement aussi cela, « elle n'est pas *prioritairement* une production de la guérison par l'application de savoirs scientifiques et la mise en œuvre de techniques appropriées » (nous soulignons). Xavier Guchet, *La médecine personnalisée. Un essai thérapeutique,* Paris, Les Belles Lettres, 2016*,* p. 17.

[479] Nous tenterons, par la suite, de mettre en évidence cette hétérogénéité à partir des observations de terrain et des cas que nous construisons à partir de ces observations dans une démarche de reprise narrative.

de terrain et des cas que nous construisons à partir de celles-ci dans une démarche de reprise narrative.

Ainsi, nous verrons dans un premier temps que la décision médicale se situe au carrefour de nouvelles normes, qui s'articulent autour de deux axes : celui de l'objectivité, d'une part, et celui de l'autonomie, de l'autre. Cela nous conduira à considérer ce que la littérature médicale désigne comme un « double changement de paradigme », l'un, celui porté par la médecine fondée sur les preuves, s'articulant autour de la valorisation de l'objectivité dans la distance et d'un nouveau type de scientificité, l'autre, autour de l'autonomie des patients et du partage de la décision médicale. La décision médicale est alors arrimée à un double idéal régulateur : celui d'un savoir et d'une décision médicale objective et d'un patient autonome.
Après en avoir souligné les conditions d'émergence et les principes, tels qu'ils sont notamment exposés dans la littérature médicale et institutionnelle, nous nous intéresserons aux principales critiques qui ont été formulées à l'encontre de la médecine fondée sur les preuves, tant d'un point de vue épistémique que pratique[480], ainsi qu'à celles qui ont énoncé les limites des modèles dits de « décision partagée » et les ont confrontés à d'autres manières de faire droit à une forme d'autonomie ou de participation des patients.
Nous verrons ensuite que demeure, dans la pratique médicale et *a fortiori* en médecine interne, de nombreuses zones grises dans lesquelles la mobilisation de ces outils de suffit pas et qui exigent un travail constant d'ajustements, de bricolage, un travail du soin qui permettent de faire droit à la complexité des situations, à l'incertitude médicale mais aussi à la vulnérabilité des patients.
Parce que, d'une part, comme le note Sadek Béloucif,

> Les patients présentent rarement un seul problème, et [que] l'impact des facteurs psychosociaux peuvent également invalider l'application stricte d'un protocole[481]

et que, d'autre part, la médecine n'a pas une vocation strictement curative et ne peut se contenter d'une approche biomédicale de la santé comme absence de maladie, un certain

[480] L'on peut distinguer la dimension épistémique et la vocation pédagogique de la médecine fondée sur les preuves de sa dimension pratique, c'est-à-dire de la tentative d'intégrer les preuves dérivées d'études cliniques dans la pratique médicale et notamment la prise de décision.
[481] Sadek Béloucif , « Les alternatives à l'*evidence-based medicine* », *La revue du praticien, n°* 9, 2017, pp. 1024-1027.

nombre de situations appellent une attention élargie qui excède la considération d'un seul problème clinique. En outre, le partage de la décision ne peut se résumer à la distribution bien réglée de tâches et de prérogatives entre le médecin et son patient. Prendre des décisions en contexte d'incertitude et de complexité nécessite bien souvent un travail collectif sur lequel nous reviendrons dans la partie suivante.

I. LA GESTION DE L'INCERTITUDE, DU COLLOQUE SINGULIER À LA DÉCISION MÉDICALE « COLLECTIVE »

Parmi les normes qui façonnent ce que nous avons pris le parti d'appeler, avec Nicolas Dodier, la « modernité thérapeutique », deux cadres théoriques pour la décision médicale, qui, nous l'avons dit, ont été tous deux qualifiés dans la littérature de « changement de paradigme », nous semblent devoir être abordés : la médecine fondée sur les preuves et les divers outils qu'elle produit, d'une part, et les dispositifs de décision partagée, d'autre part. Comment s'articulent-ils ? Que font-ils aux espaces de décision et comment s'insèrent-ils dans et/ou viennent-ils transformer les pratiques de soins ? Ces questions nous amènent à considérer ces dispositifs qui, dans la manière dont ils sont présentés dans la littérature médicale, focalisent l'attention sur la décision en tant que telle, avant de montrer les limites des modélisations issues des tentatives de les articuler, et d'aborder les décisions médicales dans leur contexte d'émergence et les pratiques qui les façonnent, dans toute leur épaisseur, celle-là même que les modélisations, par essence, évacuent.

Nous verrons que ces cadres conceptuels reconfigurent l'espace de la décision, délimitent des territoires et définissent des prérogatives en valorisant, du côté des médecins, l'objectivité « dans la distance »[482], et, du côté des patients, une certaine forme d'autonomie, entendue comme capacité d'exprimer des préférences et de faire des choix, mêmes subjectifs. Ce faisant, ils contribuent également à redéfinir la nature et la portée du regard clinique, en lui assignant, parfois, des limites. *In fine*, s'ils participent, parfois de façon essentielle, à ouvrir

[482] Voir Nicolas Dodier, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », *art. cit.* Nicolas Dodier adopte un pluralisme épistémologique et montre la coexistence de différents régimes d'objectivité, notamment l'objectivité dans la distance et l'objectivité dans la proximité, la première tendant, dans la modernité thérapeutique, à remplacer la seconde. Comme nous allons le voir, l'*evidence-based medicine* et ses outils ont largement contribué à la valorisation d'une telle objectivité dans la distance, notamment par le biais des essais cliniques randomisés, méthode qui repose « sur une suspicion radicale à l'égard de toute proximité » (note 2, p. 137).
Nous verrons que les deux types d'objectivité coexistent dans la pratique médicale de la médecine interne.

l'espace de la décision en lui donnant un accès à d'autres formes de savoirs[483] et en réduisant certaines formes d'incertitude, nous verrons que c'est dans un sens néanmoins limité.

I.1 La gestion de l'incertitude, du colloque singulier à la décision médicale « collective »

I.1.1 L'incertitude, facteur de restriction de l'espace de la décision ?

La notion d'« espace de décision » désigne à la fois le savoir disponible et les possibilités matérielles, économiques et sociales offertes aux personnes qui doivent prendre la décision.
Les espaces de décision, sont, par essence, délimités par un certain nombre de contraintes, de limites : ils sont restreints. En contexte médical, les espaces décisionnels sont restreints par divers éléments, et tout d'abord, peut-être, par l'incertitude. Celle-ci, en effet, est une caractéristique fondamentale de pratique médicale, dont les sources sont multiples[484].
Tout d'abord, la variabilité des phénomènes biologiques participe de l'incertitude médicale. Or, non seulement la médecine a affaire à des êtres vivants, à des individus singuliers, mais ceux-ci se trouvent dans des situations de précarité vitale. Les corps malades réagissent de manière erratique, souvent imprévisible, les comportements sont désordonnés[485], les individus n'exercent plus sur leur corps le contrôle auquel les « biens-portants » soumettent habituellement le leur. À la variabilité du vivant et à l'imprévisibilité des réactions dans la maladie, s'ajoutent les incertitudes corrélatives liées à l'effet et à l'efficacité des thérapeutiques et des actes médicaux,[486] ainsi que l'incertitude du jugement clinique lui-même, qui peut produire des erreurs de raisonnement[487] ou s'appuyer sur « des modules

[483] L'EBM donne ainsi accès à des savoirs collectifs formalisés, hiérarchisés selon des niveaux de preuves. L'ouverture de l'espace de la décision médicale au patient donne accès, en théorie, à des savoirs « profanes », à des savoirs d'expérience, liés notamment au vécu de la maladie.
[484] C'est une caractéristique fondamentale de la connaissance médicale, qui peut être abordée d'un point de vue épistémologique, mais aussi une caractéristique fondamentale de l'exercice de la médecine et des interactions médecin-patient, soignant-soigné, abordée de longue date dans différents travaux de sociologie. Voir notamment Talcott Parson, *The social system,* Glencoe, Illinois, The Free Press, 1951 ; Renée Fox, *L'incertitude médicale*, Louvain-la-Neuve, CIACO – L'Harmattan, 1988 ; et plus récemment, Marie Ménoret, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », in *Sciences Sociales et Santé*, vol. 25, n°1, 2007. La question de l'incertitude en médecine est renouvelée par l'émergence de la médecine fondée sur les preuves.
[485] Nous y reviendrons avec Kurt Goldstein.
[486] Pensons à la notion d'aléa thérapeutique.
[487] Il existe toute une littérature qui s'intéresse à l'épistémologie de la décision médicale conçue comme telle, à sa complexité, aux raisonnements cliniques, à la difficulté leur description adéquate et à l'incertitude à laquelle

cognitifs simples (des heuristiques) qui conduisent parfois à des conclusions inexactes »[488]. Enfin, l'incertitude médicale peut être liée l'ignorance même des possibilités thérapeutiques : le médecin, seul, n'est plus en mesure de faire face à l'accroissement du savoir médical. C'est la première forme d'incertitude identifiée par Renée Fox, celle qui résulte d'une maîtrise incomplète ou imparfaite de la connaissance médicale, à laquelle s'ajoutent l'incertitude qui découle des limites propres à la science médicale actuelle et celle qui tient à la difficulté pour le médecin, de faire la part entre les deux premières[489]. L'incertitude est la pierre d'achoppement de la pratique médicale. Elle peut être considérée comme une contrainte : elle restreint l'espace de la décision. Elle est alors conçue comme devant être non seulement réduite, mais aussi, dans la mesure où elle demeure, à être révélée, évaluée, mesurée, « gérée »[490].

Nous verrons, cependant, que l'incertitude est également une ressource, une force motrice qui ouvre de nouveaux espaces pour la décision.

I.2 Un double « changement de paradigme » pour la décision médicale

Revenons brièvement sur cette notion de « décision médicale », dont les contours ne sont pas si évidents, avant de brosser à grand traits un aperçu du cadre théorique et des outils

---

ils sont confrontés. Le terme de « raisonnement clinique » couvre l'observation de la situation du patient jusqu'à la proposition d'une option thérapeutique, et le diagnostic en fait partie. Le raisonnement clinique est généralement le fruit d'un raisonnement analytique et de l'expérience clinique, et ne peut être compris en termes de faits dénués de toute valeur. Le raisonnement diagnostic tient un rôle important en médecine interne, spécialité confrontée aux « diagnostiques difficiles », c'est-à-dire des cas où les investigations diagnostiques ne permettent pas, ou difficilement, de discriminer entre les hypothèses diagnostiques (voire ne permet pas d'en formuler de plausibles). Cependant, nous ne rentrerons pas ici dans le détail de ces considérations épistémologiques. Nous renvoyons sur ce point à l'ouvrage de Maël Lemoine déjà cité, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, et en particulier au chapitre IX, « La décision médicale », qui est une présentation très claire et synthétique des principales questions épistémologiques relatives à la décision médicale auxquelles peut s'intéresser la philosophie. Maël Lemoine y renvoie par ailleurs aux principaux ouvrages et articles de langue anglaise concernant l'épistémologie et la philosophie de la décision médicale.
Par ailleurs, concernant plus particulièrement l'incertitude, nous renvoyons au chapitre d'Alain Leplège, « Mathématisation de l'incertitude en médecine. Aspects épistémologiques et métaéthiques », in Anne Fagot-Largeaut, Jean-Claude K. Du pont et Vincent Guillin, (dir.), *L'émergence de la médecine scientifique*, Éditions matériologiques, Paris, 2016, et A. Tversky et D. Kahneman, « Judgment Under Uncertainty : Heuristic and Biases », *Science*, 185, 1974, pp. 1124-1131.

[488] Alain Leplège*, ibid.,* emplacement 2355 (format numérique).

[489] C'est-à-dire celle due aux les limites de sa connaissance et celles dues aux limites de la science médicale. Voir Renée Fox, *L'incertitude médicale*, *op.cit.*

[490] Il y aurait beaucoup de choses à ajouter sur l'incertitude médicale dont les sources sont nombreuses, mais tel n'est pas ici notre propos. Nous proposons d'examiner l'une des réponses qui a été faite à la variabilité de l'objet de la science médicale et à l'incertitude corrélative concernant l'efficacité des thérapeutiques, *l'evidence-based medicine* et ses outils.

conceptuels qui sous-tendent la décision médicale et qui en constituent les nouvelles normes, promues notamment par la littérature médicale et les institutions de santé, tant au niveau étatique, européen qu'international.

I.2.1 De la décision médicale comme décision du médecin…

La décision médicale peut être conçue comme un processus dont le résultat est le choix d'une option (thérapeutique). Une option est alors une conduite considérée comme bonne dans une situation donnée. La décision médicale est, au sens strict, la décision du médecin. Le choix final d'une option se fait non sur des certitudes mais sur des probabilités. Nous l'avons dit, la décision médicale est, par nature, de par sa dimension clinique, toujours dotée d'un certain degré d'incertitude. Paradoxalement, l'accroissement des connaissances et la multiplication des possibilités thérapeutiques peuvent accroître l'incertitude du médecin en situation de décision[491]. Dès lors, l'extension du champ du savoir, si elle ne s'accompagne pas des conditions qui permettent de faciliter l'accès à et la maîtrise de ce savoir théorique par les praticiens, risque paradoxalement de venir réduire l'espace de la décision. Autant d'éléments qui ont contribué, nous allons le voir, à transformer la physionomie de la décision médicale.

I.2.2 …à la décision médicale collective

Dans la conception traditionnelle et consensuelle de la décision médicale, qui repose sur la représentation d'une relation médecin-patient couramment décrite comme un colloque singulier, la décision revient au médecin, fort de son jugement, de sa connaissance des processus physiopathologiques et de son expérience clinique. Celui-ci prend la décision en considérant le « meilleur intérêt » du patient. Par contraste, la littérature médicale internationale fait état d'un changement de paradigme. Ainsi, en 1992, l'*Evidence Based Medicine Working Group* affirme qu'

[491] Comme le fait remarquer Patrick Castel dans l'article « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », Talcott Parsons notait, en 1951, que les incertitudes des médecins deviennent plus sévères avec les progrès du savoir théorique. Talcott Parsons, *The Social System*, Glencoe, Illinois, Free Press, 1951. Patrick Castel, « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, 26, 1, 2008, p. 18.

> un nouveau paradigme de la pratique médicale est en train d'émerger. L'*evidence-based medicine* conteste que l'intuition, une expérience clinique non systématique et le raisonnement physiopathologique soient des fondements suffisants pour la décision clinique, et met l'accent sur l'examen des données fournies par la recherche clinique. [492]

Avec la tentative, dans les années 1990, d'appliquer l'épidémiologie clinique, naît une nouvelle façon de faire de la clinique. La médecine « *evidence-based* » alors naissante fait émerger de nouvelles normes pour la décision médicale[493].

D'autre part, la décision médicale, n'est plus le seul fait du médecin, mais devient, dans le contexte de démocratie sanitaire et de promotion des droits des patients, au moins en droit, celui du patient. La décision médicale est désormais potentiellement « partagée »[494].
Dès lors, la décision médicale se retrouve dotée d'une dimension collective, à plusieurs niveaux. En effet, l'augmentation de la masse des savoirs médicaux rend impossible la maîtrise par le médecin de l'ensemble des connaissances issues de la recherche médicale. L'évolution exponentielle de la quantité d'informations, qui s'explique notamment par la multiplication des essais thérapeutiques randomisés, donne lieu à un nombre accru de publications. Ces informations doivent être traitées, c'est-à-dire analysées de manière critique et appellent une méta-analyse, une synthèse des différents résultats, ce que ne peut faire le clinicien tout seul. La mise en forme et l'application de recommandations pour la pratique clinique, de référentiels thérapeutiques, de « protocoles de traitement », formalisent ces savoirs collectifs. Ces outils sont ceux de l'*evidence-based medicine* (EBM), ou médecine fondée sur les preuves, désormais largement répandue dans la pratique clinique.

---

[492] Gordon Guyatt, John Carins, *et al*., Evidence Based Medicine Working Group, « Evidence Based Medicine. A New Approach to Teaching the Practice of Medicine », *JAMA*, 268, 1992, p. 2420.
[493] Pour une histoire précise des commencements de l'épidémiologie clinique et de l'*evidence-based medicine*, voir Jeanne Daly, « Chercheurs d'or : médecine *evidence-based* et science de la clinique » in Anne Fagot-Largeaut, Jean-Claude K. Dupont et Vincent Guillin, (dir.), *L'émergence de la médecine scientifique*, Éditions matériologiques, Paris, 2016.
[494] Il y a plusieurs interprétations de cette notion de décision médicale partagée : l'une qui considère que le médecin détermine la meilleure option, mais que le patient, *in fine*, a la possibilité de consentir, ou non, à la proposition médicale qui lui est faite, l'autre qui envisage plutôt une « prise de décision partagée ». Ce concept désigne un processus au cours duquel le médecin et le patient partagent l'information sur les options de prise en charge incluant les preuves scientifiques et où le patient exprime ses valeurs et préférences en regard de ces différentes options possibles et en prenant compte son contexte de vie. Voir Isabelle Durieu, *et al*., « Quelle place pour la décision médicale partagée en médecine interne ? *Revue de Médecine Interne*, 2018, tiré à part, http://freedom-francophone.fr/wp-content/uploads/2018/11/DMP.RMI2018.pdf

Mais, dans la pratique clinique, l'accès à ces savoirs collectifs formalisés et normalisés n'est pas suffisant pour gérer des situations qui demeurent singulières. Devant la complexité des situations de soin, le recours au collectif s'est également développé sous la forme des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), qui visent à proposer à chaque malade dont le dossier est présenté et discuté collégialement, le ou les meilleurs choix possibles au regard des données de la médecine fondée sur les preuves[495] et de l'expérience clinique des professionnels de santé et de sa situation singulière. Sont discutés en RCP principalement les dossiers de cas pour lesquels l'application d'un référentiel n'est pas évidente et doit être discutée, ou écartée au profit d'autres options thérapeutiques à déterminer, ou à discuter, collectivement.

I.2.3 « Partager » la décision

Envisagée comme telle, la décision s'avère être une co-décision : si, bien souvent, c'est le médecin, l'équipe médicale, ou la RCP qui, au cours d'un raisonnement clinique individuel ou collectif, détermine la meilleure option, le terme du processus n'est pas la mise en œuvre d'une option mais sa proposition au patient, qui a la possibilité de consentir, ou non, à la proposition médicale qui lui est faite[496]. Un choix demeure, puisqu'il existe toujours au moins une alternative thérapeutique, deux options possibles : entreprendre une action, ou s'en abstenir. La décision finale, note Maël Lemoine, « – celle de choisir une option thérapeutique que le raisonnement clinique lui propose plutôt qu'une autre, ou encore de ne pas

[495] Voir Jean-Michel Chabot, « Le raisonnement et la décision en médecine. La médecine fondée sur les preuves. L'aléa thérapeutique », *La revue du praticien*, vol. 59, 2009, pp. 573-578.

[496] La Haute Autorité de Santé propose cette définition : « Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science. Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient ».
Vanina Mollo et Catherine Sauvagnac, dans leur ouvrage sur la décision collective en oncologie, distinguent, au-delà des définitions, plusieurs usages des RCP : d'une part elles permettent de « réduire la part subjective de la décision individuelle, et ce à deux étapes du processus de prise de décision : - lors du choix de la thérapeutique la mieux adaptée au problème particulier. Les RCP sont alors un outil d'aide à la décision qui permet de gérer les incertitudes des médecins. – lors de la justification de la décision prise. Les RCP constituent alors un appui médico-légal à la décision individuelle (…) tous les problèmes qui passent en RCP ne sont pas considérés comme étant problématiques pour les médecins, mais ils les présentent de manière à assurer la légitimité de leur décision, ou pour répondre au mode de fonctionnement collectif dans lequel ils travaillent. » Vanina Mollo et Catherine Sauvagnac, *La décision médicale collective. Pour des médecins moins savants et moins autonomes ?*, Paris, L'Harmattan, coll. « Éthique médicale », 2006, p. 145.

l'entreprendre – revient (…) au patient. »[497] L'on parle aujourd'hui parfois de « décision médicale partagée » pour évoquer le moment déterminant dans la relation de soin que constitue l'accord des points de vue sur une option thérapeutique, ou encore le processus de décision lui-même, lorsque celui-ci implique des échanges d'information bilatéraux et une co-construction de la décision. En effet, il ne s'agit pas toujours pour le patient de consentir à une proposition médicale, mais parfois de choisir entre les options qui lui sont proposées, ou encore de participer à la construction des options elles-mêmes, voire de contribuer à repenser les options disponibles (notamment en cas de refus de traitement).
La physionomie de la décision médicale, comme celle de la relation de soin, a donc changé :

> la décision médicale n'est plus le fait d'un expert isolé : plusieurs acteurs sont maintenant impliqués, dont le patient lui-même.[498]

Nous verrons dans le chapitre suivant que cette ouverture de la décision au patient prend des formes sensiblement différentes et mobilise différents sens de l'autonomie.

II. UN CADRE THÉORIQUE ET DES OUTILS CONCEPTUELS POUR LA DÉCISION MÉDICALE : MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ET PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE

Le double changement de paradigme identifié – qui signe, au moins en droit, la dimension désormais collective de la décision et le partage de la décision entre le médecin et le patient (ou un tiers) - s'accompagne de et s'appuie sur la détermination d'un cadre théorique et d'outils conceptuels qui norment[499] les pratiques décisionnelles et les pratiques soignantes, et qui, s'ils doivent être distingués, se répondent largement, qu'ils s'articulent ou entrent en tension. Ces dispositifs et outils conceptuels façonnent et orientent les pratiques de décision.

[497] Maël Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales,* Paris, Hermann, coll. « Med ϕ », 2017, p. 164.
[498] Vanina Mollo et Catherine Sauvagnac, *ibid.,* Paris, L'Harmattan, coll. « Éthique médicale », 2006, p. 21.
[499] Normer ou normaliser, écrit Pierre Macherey, « c'est assurer, dans un domaine donné, la mise en conformité de ses éléments à une règle commune, donc unifier un divers conformément [à un idéal] ».

La médecine fondée sur les preuves marquerait ainsi, selon ses promoteurs, l'émergence d'une nouvelle forme d'objectivité et de scientificité médicale[500]. Elle est ainsi présentée comme un « nouveau paradigme », fondant le caractère scientifique et objectif de la médecine. Des outils vont se mettre en place qui contribuent à son institutionnalisation, avec, au centre, les essais cliniques randomisés. Si elle a suscité de nombreuses critiques et appelé de nombreux ajustements dans sa définition, la « médecine fondée sur des preuves » fait désormais partie intégrante de la pratique clinique moderne. Elle est défendue par un nombre croissant de médecins, ainsi que « par des forces culturelles puissantes. »[501]

La décision partagée ou prise de décision partagée (*shared decision-making*), quant à elle, est désormais largement promue par les institutions. Ces approches et leur articulation[502] sont justifiées dans la littérature tant sur le plan de l'efficacité[503] que sur un plan que l'on pourrait qualifier de socio-éthique[504].

II.1. La médecine fondée sur les preuves

L'ambition pratique désormais affichée de la médecine fondée sur les preuves est de faire reposer, autant que possible, la décision clinique sur des faits scientifiques. Plusieurs outils

[500] Nous ne retracerons pas ici l'histoire de l'expérimentalisation de la clinique et de la transposition en médecine de méthodes statistiques issues de la recherche en agronomie. Notons simplement qu'il existe différentes versions, l'une étroitement associée à l'essai sur l'efficacité de la streptomycine dans le traitement de la tuberculose pulmonaire organisé par A. Bradford Hill et Richard Doll, l'autre qui rend compte d'une alliance entre les universitaires et les autorités de régulation pour chercher des moyens de réguler le marché du médicament sur base objective, imposant de faire la preuve de l'efficacité des agents thérapeutiques, dans le contexte de la production massive de nouvelles substances thérapeutiques au sortir de la Seconde Guerre mondiale. Voir Othmar Keel, *La médecine des preuves. Une histoire de l'expérimentation thérapeutique par essais cliniques contrôlés*, Montréal, Les presses universitaires de Montréal, 2011 et plus spécifiquement pour la seconde version, Harry Marks, *La Médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques, Paris, Les empêcheurs de penser en rond*, Paris, 2000.

[501] Ulrich Tröhler, « Surmonter l'ignorance thérapeutique : un voyage à travers trois siècles », in Anne Fagot-Largeaut, Jean-Claude K. Dupont et Vincent Guillin, (dir.), *L'émergence de la médecine scientifique*, Éditions matériologiques, Paris, 2016.

[502] Alexandra Baratt, « Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: the challenge of getting both evidence and preferences into health care », *Patient Education and Counselling*, 73,3, 2008, pp. 407-412 : « Evidence based practice and Shared Decision Making should lead to better health outcomes and may lead to a more cost-effective use of health care resources ».

[503] L'accent est mis sur l'efficacité et la sécurité des soins. En France, par exemple, l'affaire du sang contaminé précipite l'institutionnalisation de l'*evidence based medicine.*

[504] L'EBM joue ainsi comme remise en cause de la tradition clinique et de ses insuffisances ainsi que contestation de l'autorité des « experts », à l'initiative de recommandations parfois non valides. Le recours à l'*evidence* permet d'éviter le risque d'une clinique trop dépendante de l'expertise individuelle et devient même, *in fine*, un impératif moral. En outre, l'influence des industriels du médicament était vue comme l'un des facteurs d'hétérogénéité des pratiques, contre laquelle l'évaluation systématique des traitements permettrait de lutter.

ont été développés pour faciliter la prise en compte des données probantes dans le choix thérapeutique, dont les recommandations pour la pratique clinique (RPC),[505] entendue comme

> des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le malade dans leur décision concernant le caractère approprié des soins dans des circonstances cliniques données.[506]

Ces recommandations peuvent comprendre des instructions sur les tests de dépistage ou les examens diagnostiques à réaliser, la durée de séjour des patients à l'hôpital, la nature, le dosage et la durée du traitement, etc. En règle générale, un groupe d'experts évalue la littérature scientifique en fonction de critères définis, puis formule des recommandations destinées aux cliniciens.

Les « pères fondateurs » de l'EBM, cependant, insistaient sur le fait que la décision clinique devrait reposer sur une triangulation, c'est-à-dire reposer non seulement sur les faits scientifiques mais également sur l'expérience clinique du praticien et les souhaits du patients[507] :

> La médecine fondée sur les preuves consiste à utiliser de manière rigoureuse, explicite et judicieuse les preuves actuelles les plus pertinentes lors de la prise de décisions concernant les soins à prodiguer à chaque patient. Sa pratique implique que l'on conjugue l'expertise clinique individuelle avec les meilleures preuves cliniques externes obtenues actuellement par la recherche systématique. Par

[505] En anglais clinical practice guidelines (CPG).

[506] Haute autorité de santé (en ligne), https://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1250022/fr/bonne-pratique-professionnelle, consulté le 3 mars 2016 ; Institute of Medicine, Committee on clinical practice guidelines, division of healthcare service, in M.J Field et K. N. Lohr (ed.), Clinical Practice Guidelines, Directions for a New Program, Wahington D.C., National Academy Press, 1990.

[507] Voir l'article de référence : David L. Sackett, William M. Rosenberg, J. A. Muir Gray *et al*., « Evidence based medicine: what it is and what it isn't. », *British Medical Journal*, 312, 1996, pp. 71-72.
Sackett et al. ont clairement insisté sur la nécessité d'intégrer à la fois les données probantes, le jugement clinique du médecin et les choix et préférences du patient, mais ce dernier point a fréquemment été évincé par les débats concernant la pertinence de fonder les décisions cliniques sur des essais randomisés plutôt que sur l'expérience clinique.

expertise clinique individuelle, on entend la capacité et le jugement que chaque clinicien acquiert par son expérience et sa pratique clinique.[508]

II.1.1 Principales critiques

La médecine fondée sur les preuves fait l'objet de nombreuses critiques, sur les plans épistémique, éthique, pratique[509]. Sans être exhaustifs, nous pouvons mentionner ici les principales critiques qui ont émergé depuis son apparition et qui ont parfois conduit ses promoteurs à apporter divers amendements aux premières définitions qui en ont été proposées.

Sur le plan épistémique, certaines critiques visent les processus de production de la connaissance et du statut de la preuve. Ce qui se présente aujourd'hui comme une approche scientifique évidente de l'évaluation pourrait « ne pas constituer une forme de preuve supérieure que les tenants actuels de l'EBM lui prête »[510]. La hiérarchie des niveaux de preuves est parfois mise en cause, et notamment la prééminence accordée aux essais cliniques randomisés, parfois critiquée au titre que l'examen des présupposés de ces essais montre que leur pouvoir épistémique est souvent surévalué par rapport aux études de cas[511]. L'idée selon laquelle les études générales plus vastes et plus abstraites fournissent de meilleures preuves et

[508] C'est la définition, désormais consacrée et que l'on trouve dans une grande majorité des articles sur le sujet, proposée en 1996 par Sackett et ali., *art. cit.* et qui exprime ce que l'on pourrait caractériser comme « l'esprit » de *l'evidence-based medicine*.

[509] Pour des analyses plus poussées sur ces critiques d'ordre pratique, dans la littérature française, voir par exemple Philippe Bizouarn, « Aspects éthiques de la médecine factuelle », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, Erès, Toulouse, 2010, pp.728-741 ; Alain-Charles Masquelet, « *Evidence-based medicine* : quelle preuve a-t-on que la médecine basée sur la preuve apporte un réel bénéfice ? », *e-mémoires de l'Académie Nationale de chirurgie*, 2010, 9 (3), pp. 27-31 ; et pour une point de vue sur les dimensions politiques de l'EBM : Henri Bergeron, Patrick Castel, Boris Hauray, « Evidence-based medicine », in *Dictionnaire critique de l'expertise*, Paris, Presses de Sciences Po, coll. « Références », 2015, pp. 140-148 ; Patrick Castel et Sébastien Dalgalarrondi, « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 23, n°4, 2005, pp. 5-40 ; pour un panorama des critiques qui ont émergé dans le champ des sciences sociales, voir Eric Mykhalovskiy and Lorna Weir, « The problem of evidence-based medicine : directions for social science », *Social Science & Medicine*, 2004, vol. 59, issue 5, pp. 1059-1069.

[510] Jean-Paul Gaudillière et Alexis Zimmer « Essais cliniques et médecine 'des preuves' », *chap. cit*. p. 79

[511] K. Benson, A.J. Hartz, « A comparison of observational studies and randomized, controlled trials », *New England Journal of Medicine*, 2000, 342, pp. 1878-86.

orientent mieux la pratique que des études individuelles détaillées et soigneusement élaborées est parfois mise en question[512].

De manière générale, le caractère désormais hégémonique de la médecine fondée sur les preuves pousse à s'interroger sur ce qui « fait » preuve. La médecine fondée sur les preuves conduirait à adopter une posture agnostique vis-à-vis de ce qui n'est pas prouvé. En allant plus loin, l'on peut mettre en question la « détermination de ce qui fait science et de ce que sont des critères « rationnels » d'évaluation »[513]. En outre, se pose la question de ce qui compte dans les processus de guérison. La médecine fondée sur les preuves et la place qu'elle occupe dans la pratique médicale tendent à reléguer hors du champ de la médecine « légitime » tout ce qui n'est pas prouvé comme étant efficace, excluant notamment tout ce qui est perçu comme relevant de la croyance et de la suggestion[514]. De manière générale, de l'intérieur même de la biomédecine, certains pointent la menace que constitue la confusion entre l'absence de preuve d'efficacité d'un traitement et la preuve de son inefficacité.

Sur le plan éthique, les critiques visent fréquemment l'intégrité de la recherche scientifique, l'existence de conflits d'intérêt et de pressions commerciales qui pèsent sur l'intégrité de la recherche médicale et qui peuvent introduire des biais dans les études. Ainsi, comme le notent Henri Bergeron, Patrick Castel, Boris Hauray,

> par une ironie de l'histoire, alors que Marks, [*La Médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques*[515]] soulignait l'espoir placé dans les ERC par ses promoteurs académiques pour limiter l'influence des industries pharmaceutiques sur les décisions médicales, on a assisté à une forme de privatisation de la production des données utilisées pour l'EBM, privatisation qui résulte des investissements colossaux des acteurs économiques dans le développement des thérapies – plusieurs centaines de millions de dollars pour un

[512] Pour une présentation claire et synthétique des critiques et des débats sur les niveaux de preuves et sur l'opposition entre la généralité de la preuve et l'individualisation des soins, voir Robyn Bluhm et Kirstin Borgerson, *Evidence-Based Medicine*, in *The Philosophy of Medicine*, D. M. Gabbay, P. Thagard, J. Woods, F. Giffor (ed.), *Handbook of the Philosophy of Science*, 16, Boston, Kluwer Academic, 2011, p. 217.

[513] Jean-Paul Gaudillière et Alexis Zimmer, *ibid*. p. 79.

[514] Ainsi, par définition, les essais cliniques randomisés discréditent la guérison par effet placebo. Voir Isabelle Stengers, « Le médecin et le charlatan », in Tobie Nathan et Isabelle Stengers, *Médecins et sorciers*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris, (1995) 2004, pp. 127-177. On ne peut certes pas reprocher à la médecine scientifique de rejeter hors de son cadre ce qui ne répond pas aux critères de scientificité. Mais il n'en demeure pas moins que l'EBM tend à discréditer et à rejeter hors du soin légitime ce qui ne répond pas à ses critères. Le passage de « non scientifique » à « non légitime » peut être questionné.

[515] Harry Marks, *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques* (1900-1990), Synthélabo-Les empêcheurs de penser en rond, 1999.

> médicament – et la conduite des ERC [essais cliniques randomisés], et d'exigences légales croissantes inadaptées à la recherche clinique académique. Non seulement l'impact des financements privés sur les résultats même des essais est maintenant bien connu, mais les firmes ont, pour réaliser ces derniers, investi les hôpitaux et tissé des liens aujourd'hui difficiles à démêler avec le secteur biomédical en général et les experts en particulier.[516]

Par ailleurs, aux méthodes désormais standardisées d'une intégrité scientifique que l'on fait reposer sur sa « scientificité », l'on peut opposer l'intégrité du clinicien dans la recherche et la production d'une information fiable et non biaisée.

D'autres critiques, reconnaissant la valeur pédagogique de la médecine fondée sur les preuves - à l'origine, l'EBM consistait en une simple méta-méthodologie intégrant la question de l'incertitude de la connaissance médicale[517]-, dénoncent le fait qu'elle se soit progressivement détournée de son objectif pour répondre à une demande de standardisation des pratiques soignantes. Elle aurait ainsi privilégié

> une activité visant à l'élaboration de synthèses de connaissances, puis de recommandations, de référentiels et de protocoles de prise en charge des différentes maladies. Oubliant sa mission de former les praticiens et de leur garantir une certaine autonomie critique face à une connaissance scientifique difficile à manier, l'EBM est rapidement devenue le nom générique d'un système producteur et prescripteur de normes médicales et est ainsi devenue l'instrument de cette volonté de standardisation des pratiques soignantes.[518]

---

[516] Henri Bergeron, Patrick Castel, Boris Hauray, *art. cit*. p. 146. Les auteurs renvoient à Sébastien Dalgalarrondo, *Sida, la course aux molécules*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2004.

[517] Gordon Guyatt *et al*., « Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine », *JAMA*, 268, 1992, pp. 2420-2425.

[518] Élie Azria, « L'humain face à la standardisation médicale », *La vie des idées*, 26 juin 2012, https://laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation-du-soin-medical.html#nh6. L'auteur pointe cette volonté de standardisation comme une « volonté explicite des autorités de tutelle et des organismes assureurs, publics ou privés, de rationaliser les pratiques médicales par le biais de leur standardisation. Il apparaît aujourd'hui assez clairement que les objectifs n'étaient autres que la mise en place de dispositifs de gestion de la santé d'inspiration néolibérale empruntés au secteur industriel et aux théories du *New Public Management*. Pour gérer la santé au même titre que tout processus industriel, il fallait être en mesure de standardiser les pratiques en instaurant une approche procédurale du soin, et pour ce faire de disposer, vis-à-vis des soignants, d'une base solide et convaincante ». Pour une approche plus nuancée qui explore les politiques de standardisation « via les recommandations de pratiques cliniques et les autres outils de standardisation, voir S. Timermans et M. Berg, *The Gold Standard*, *op. cit.*

D'autres, enfin, pointent la « déshumanisation » qui serait corrélative de certaines formes de standardisation, de rationalisation et de technicisation de la médecine, et la focalisation sur la pathologie au détriment de la personne[519]. Dans cette perspective, l'EBM aurait tendance à réduire les patients à des objets technologiques et les médecins à des techniciens[520].

Concernant l'implantation de la médecine fondée sur les preuves et de ses outils dans la pratique et la décision médicales, deux lacunes sont pointées, qui conduisent à en dénoncer les usages non critiques ou à remettre en question sa valeur pour la décision clinique individuelle : tout d'abord, dans de nombreux cas, les preuves sont absentes. Les « *guidelines* »[521] et les référentiels issus des études cliniques sont insuffisants à couvrir l'ensemble des situations cliniques auxquelles sont confrontées les médecins. La pratique clinique est parsemée de « zones grises »[522], de domaines de l'activité clinique pour lesquels les études et les données scientifiques n'existent pas ou ne sont pas représentatives des patients auxquels elles prétendent s'appliquer. En outre, l'approche scientifique n'embrasse qu'une partie des questions médicales, et certaines d'entre elles ne peuvent se prêter aux méthodes de recherche actuelles[523].

D'autre part, les résultats des essais cliniques randomisés et des méta-analyses démontrent l'efficacité comparée d'un traitement pour un patient randomisé « moyen », « standard ». Le passage du patient « standard » au patient individuel pris dans sa singularité peut être problématique, par exemple pour les patients souffrant de polypathologies[524]. Les essais cliniques randomisés, qui sont l'outil méthodologique principal de la médecine fondée sur les preuves, sont insensibles aux données contextuelles se rapportant à l'individualité des patients. Plus largement, les recommandations issues de l'EBM ne prennent pas en compte

[519] On se souvient que la dénonciation du risque de « déshumanisation » était un lieu commun du discours de la médecine interne dénonçant les effets potentiellement délétères d'une médecine hyperspécialisée. Dans la même veine, l'on trouve dans les critiques de la médecine fondée sur les preuves cette opposition récurrente d'une médecine fondée sur la pathologie potentiellement « déshumanisante » et d'une médecine humaniste qui remet la personne au centre du soin.

[520] D. Frankford « Scientism and Economism in the Regulation of Health Care », *Journal of Health Politics, Policy, & Law*, 19, 4, p. 776 cité par Eric Mykhalovskiy and Lorna Weir, « The problem of evidence-based medicine : directions for social science », *art.cit.*

[521] Les recommandations de pratique clinique, ou recommandations de bonnes pratiques.

[522] C. D. Naylor, « Grey zones of clinical practice : some limits to evidence-based medicine », *Lancet*, 1995, 345, pp. 840-842. Nous y reviendrons.

[523] L'on peut penser aux soins palliatifs, aux soins des personnes très âgées etc.

[524] Pour des raisons que nous développerons ultérieurement. De manière générale, c'est la représentativité des populations incluses dans les essais randomisés qui peut être mise en cause (exclusion des personnes souffrants de comorbidités, « polymédiquées », surreprésentation de personnes jeunes et en relative bonne santé – et sous-représentation des personnes âgées. Les sujets inclus dans les ECR ne constituent pas un échantillon représentatif de la population générale.

l'ensemble des éléments qui influent sur le processus de décision thérapeutique (le patient dans sa singularité mais également les contingences matérielles[525], etc.). Dès lors,

> l'EBM ne peut être considérée comme une collection de recettes médicales toutes faites : elle nécessite de décider dans quelle mesure les résultats de la recherche exprimés sous forme de conduite à tenir [*guidelines*] peuvent s'appliquer à la situation clinique concrète du patient, son état de santé, ses préférences.[526]

Il n'est pas suffisant d'affirmer la nécessité d'adapter les référentiels et les recommandations de pratiques au patient individuel appréhendé dans sa singularité par l'exercice du jugement clinique. En théorie, la pratique de la médecine fondée sur les preuves repose sur une triangulation : il s'agit dès lors d'intégrer les choix et les préférences du patient dans la prise de décision. Ce troisième pôle ouvre-t-il une fenêtre d'expression pour le patient en tant que sujet[527] ? La réponse n'est pas évidente. Les modes d'intégration de ces préférences demeurent, en fait, largement problématiques[528]. Si l'accent est mis sur la nécessité de conjuguer les différentes sources du savoir dans le jugement clinique, la question de savoir comment le faire et quel statut donner à chacun des éléments reste largement en suspens[529].

La médecine fondée sur les preuves conçue comme méthode de résolution de problèmes cliniques prend la forme d'une procédure décisionnelle en cinq étapes[530] : la première consiste

---

[525] Ce point que, nous ne faisons qu'évoquer ici, est très important : les contingences matérielles, les contraintes structurelles viennent souvent considérablement restreindre l'espace de la décision. Voir le chapitre 1 de la troisième partie.

[526] Vanina Mollo et Catherine Sauvagnac, *op. cit*., p. 41.

[527] Canguilhem insiste sur l'irréductibilité du point de vue du malade : « Il ne s'agit en aucune façon de faire chorus avec tous ceux qui mettent en question l'impératif d'observance de règles thérapeutiques confortées par les résultats, critiquement expérimentés, de la recherche médicale. Mais il faut parvenir à admettre que le malade est plus et autre qu'un terrain singulier où la maladie s'enracine, qu'il est plus et autre qu'un sujet grammatical qualifié par un attribut emprunté à la nosologie du moment. Le malade est un Sujet capable d'expression (…). » Canguilhem, « Puissance et limite de la rationalité en médecine », *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 2002 p. 408.

[528] En 2000, l'un des membres de l'*Evidence-Based Medicine Working Group*, rappelait dans un article l'importance de s'assurer que les décisions de santé reflètent les préférences des patients et soulignait le chemin qu'il restait à faire pour déterminer les meilleures façons d'intégrer ces préférences : « de nombreuses questions restent sans réponse sur la manière d'éliciter les preferences et de les intégrer à des consultations cliniques déjà sujettes à la pression du temps" (nous traduisons). Gordon Guyatt *et al*., « Evidence-based medicine : Principles for applying the users's guides to patient care », *JAMA*, 2000, p. 1292.

[529] John Worrall, « Evidence in Medicine and Evidence-Based Medicine », *Philosophy Compass*, 2007, 2, pp.

[530] Les cinq étapes sont décrites par David L. Sackett, *Evidence Based Medicine. How to practice and teach EBM*, Edinburgh, Churching Livingstone, 2000. Nous reprenons ici la présentation qu'en fait Philippe Bizouarn,

à formuler le ou les problèmes cliniques à résoudre dans le cas considéré. Il s'agit de transformer le problème clinique envisagé en une question « individualisée et soluble » (*answerable question*)[531]. La deuxième étape consiste à rechercher la meilleure information permettant de répondre à la question, et ce en se référant aux meilleures sources. Il faut ensuite, et c'est la troisième étape, évaluer de façon critique cette *evidence,* apprécier son degré de validité, son impact et son utilité en pratique. Il existe pour cela des échelles, qui permettent de hiérarchiser les résultats des études. La force de la preuve peut être transformée en un niveau de recommandation pour la pratique (*guidelines*). Ces recommandations sont élaborées ou rassemblées par les institutions professionnelles ou publiques (en France, la Haute Autorité de Santé). La quatrième étape du processus est celle du jugement clinique : il s'agit de repérer « le groupe auquel peut appartenir le patient et d'en caractériser les principaux attributs évalués le plus objectivement possible. »[532] Ce faisant, le clinicien définit les critères d'applicabilité des données extraites des étapes précédents au patient.
Selon Glasziou, Guyatt et Dans[533], cités par Philippe Bizouarn, il convient alors de se poser les questions suivantes :

> 1. « Mon patient est-il si différent des participants de l'étude que les résultats ne peuvent pas lui être appliqués ? » Les auteurs reconnaissent que le patient ne satisfait pas à tous les critères d'inclusion et d'exclusion adoptés dans les études. Cependant, ils résolvent le problème en se posant une autre question : « Le processus pathologique sous-jacent de mon patient est-il si différent que l'étude ne m'est d'aucune aide ? »
>
> 2. « Le traitement est-il réalisable dans le cadre de mon travail ? » Les conditions géographiques, les données économiques et l'organisation du système sanitaire sont les contraintes évoquées pour ne pas appliquer facilement le traitement « idéal » et des solutions intermédiaires peuvent être proposées.
>
> 3. « Comment quantifier les risques et les bénéfices du traitement ? » En effet, l'*evidence* seule ne suffit pas à régler le problème clinique posé. Une bonne

« Aspects éthiques de la médecine factuelle (EBM) », in Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique,* Toulouse, Erès, coll. « Poche-Espace éthique », 2010, pp. 730 sqq.
[531] Cette étape est déjà foncièrement réductionniste : un patient présente rarement un problème délimité, unidimensionnel, qui peut facilement être traduit en une *answerable question.*
[532] Philippe Bizouarn, *ibid*., p. 732.
[533] Paul Glasziou, Gordon H. Guyatt et Antonio L. Dans, « Applying the results of trials and systematic reviews to individual patients », *ACP Journal Club*, A15-16, 1998.

> décision clinique doit s'appuyer sur une estimation des risques et bénéfices de tel traitement, en les confrontant aux différentes alternatives thérapeutiques possibles. À ce stade, il est souvent nécessaire de faire appel à d'autres types d'essais cliniques, parfois différents de la forme canonique de l'essai clinique randomisé, comme les études observationnelles, que les méthodologistes de l'EBM reconnaissent alors.
>
> 4. « Que préfère mon patient ? ». Étudier le processus d'expression et de compréhension des valeurs du patient afin de les incorporer dans le processus de la décision médicale constitue, pour les défenseurs de l'EBM, un « enjeu » majeur. L'idéal de l'EBM consiste de cette façon à intégrer dans le processus de décision, de manière la plus pertinente possible, les choix « éclairés » du patient, jusqu'à inventer l'*Evidence Based Patient Choice.*[534]

Cette étape, du moins telle qu'elle est présentée ici, montre la force de l'articulation potentielle entre médecine fondée sur les preuves et décision partagée.
La cinquième étape consiste à évaluer la capacité du décideur à exécuter les quatre étapes précédentes et à suivre les principes de l'EBM.

Selon la littérature qui discute et promeut une telle conception « triangulaire » de la médecine fondée sur les preuves, la décision médicale se prend donc en prenant en compte trois paramètres : les données de la recherche (systématisées et standardisées), le jugement et l'expérience clinique du médecin, et les préférences du patient et/ou de son entourage. La manière dont les *guidelines* sont individualisées et dont les préférences des patients sont intégrées demeure l'objet d'intenses discussions[535]. Par ailleurs, une ambivalence demeure : intégrer les préférences du patient, est-ce affirmer que la médecine fondée sur les preuves est une méthode qui améliore la connaissance des moyens dont la médecine dispose, « les fins pouvant être établies par ailleurs » (notamment par les patients) ? Ou bien l'intégration des valeurs doit-elle servir à atteindre plus facilement, et dans de meilleures conditions - de manière efficiente - la fin que se donne une telle médecine : guérir la pathologie ? La médecine fondée sur les preuves demeure-t-elle centrée sur la pathologie ?

[534] Philippe Bizouarn, « Aspects éthiques de la médecine factuelle (EBM) », in Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique,* Toulouse, Erès, coll. « Poche-Espace éthique », 2010, pp. 730 sqq.
[535] Murray Krahn, Gary Naglie, « The next step in guideline development : incorporating patient preferences, *JAMA*, 2008, 300, 4, pp. 436-438 ; voir aussi la réponse à cet article : Hassan Murad, Victor M. Montori, Gordon H. Guyatt, « Incorporating patient preferences in evidence-based medicine », *JAMA*, 2008, 300, 21, p. 2483.

Nous verrons cette ambivalence ressurgir avec l'institutionnalisation des procédures de décision partagée.

II.2. La décision médicale partagée

La décision médicale partagée est fondée sur la reconnaissance du droit pour les patients d'être informés et de participer aux prises de décision qui les concernent[536], ainsi que sur le principe de respect de la personne et de son autonomie[537] La décision partagée joue désormais comme modèle de référence[538]. Cependant, la notion même de « décision partagée » ou « *shared decision making* » fait l'objet de définitions multiples et si, elle est souvent appelée de ses vœux dans la littérature médicale, elle n'est pas toujours explicitée plus avant[539]. Un certain nombre de travaux en sciences sociales montrent également son caractère peut-être plus programmatique qu'effectif. L'usage répandu du terme dans la littérature médicale internationale, dès les années 1990, malgré le flou qui l'entoure, semble servir néanmoins à faire contraste avec le modèle de décision dit « paternaliste » et souligner le rôle relativement nouveau des patients dans la prise de décision médicale[540]. En France, le partage de la décision est inscrit dans la loi du 4 mars 2002 : « toute personne prend, avec le professionnel et compte-tenu des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »[541]. Les définitions disponibles de la prise de décision partagée mettent l'accent sur le fait que la participation du patient est encouragée à tous les niveaux du processus de prise de décision. La prise de décision partagée ne doit, dès lors, pas être réduite à l'exigence du consentement

[536] Selon le Conseil de l'Europe, « La participation des citoyens et des patients aux processus de décision concernant les soins de santé doit être considérée comme un droit fondamental de toute société démocratique », Le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients aux processus décisionnels concernant les soins de santé, Strasbourg, *Éditions du Conseil de l'Europe*, 2011.
[537] Michael Parker, « The ethics of evidence-based patient choice », *Health Expectations,* 4, 2001, pp. 87–91, et HAS : « Le concept de décision médicale partagée a émergé du fait de la mutation des sociétés occidentales et de la remise en cause progressive du modèle paternaliste de relation médecin-malade », p. 12 https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201310/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf. Consulté le 10 février 2019.
[538] Déjà en 1998 le CCNE produisait un avis faisant de la décision partagée la forme de décision la plus « souhaitable ». CCNE, Avis n° 58, *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche* : « la décision partagée reste la forme de décision la plus souhaitable : la compétence et la responsabilité du médecin sont idéalement associées à l'information complète du patient sur les différentes options qui leur sont offertes par l'état des connaissances, pour prendre en charge en commun, de façon optimale, la maladie de celui-ci ».
[539] Nora Moumjid, Amiram Gafni, Alain Brémond *et al*., « Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing ?", *Medical Decision Making, 27,* 2007, 27, pp. 539-546.
[540] Ibid.
[541] Article 1111-4 du Code de la Santé Publique.

du patient à la proposition thérapeutique. Cependant, certaines définitions minimales de la décision partagée la résume à des échanges bidirectionnels d'informations entre patient et professionnel de santé et à l'exigence d'un consentement mutuel autour de la décision prise par l'un des deux acteurs. Rappelons que modèle de décision partagée est couramment distingué de deux autres modèles qui ont également fait suite au modèle paternaliste :

- le modèle dit médecin décideur (ou « modèle de l'agence pure ») qui suppose un transfert d'information unidirectionnel du patient vers le médecin - le patient explicite ses préférences, que le médecin intègre à ses connaissances et à partir desquelles il prend la décision. Le médecin est dit « agent » du patient : ses propres préférences n'entrent pas en ligne de compte.
- le modèle de décision informée (ou « patient décideur »), dans lequel la décision est prise par le patient sur la base des informations qui lui ont été transmises par le médecin. Dans ce modèle, l'information donnée au patient doit être fiable et suffisante pour permettre au patient d'effectuer un choix éclairé en fonction de ses préférences.

La prise de décision partagée, quant à elle, entendue au sens de co-construction de la décision, implique un échange bilatéral d'informations et une décision prise d'un commun accord au cours d'une délibération où chacun participe à des niveaux différents.

Le niveau d'implication du patient dans la prise de décision ne saurait cependant être imposé : le patient doit pouvoir choisir le mode de relation et d'investissement dans la prise de décision qui lui convient le mieux.

II.2.1 Pourquoi partager la décision ?

Les finalités de la promotion institutionnelle et médicale de la décision partagée sont équivoques : s'agit-il de donner plus d'autonomie aux patients dans le processus décisionnel, pour des raisons éthiques, ou de céder face à la poussée de démocratisation ? La promotion des processus de décision partagée est souvent justifiée par l'invocation du principe d'autonomie. Cependant, les motivations énoncées dans la littérature médicale pour justifier la mise en œuvre des procédures de décision partagée sont équivoques et plutôt que de faire de l'autonomie des patients une fin, en font un moyen :

> L'implication des patients dans la décision médicale peut contribuer à améliorer leur connaissance des possibilités thérapeutiques, les aider à mieux accepter et

> suivre les traitements, et leur permettre ainsi de retirer une plus grande satisfaction des soins reçus.[542]

De nombreuses études ont par ailleurs cherché à montrer l'effet de la mise en œuvre de la décision partagée sur l'observance des patients.[543]

Par ailleurs, selon l'HAS, l'un des enjeux de la décision médicale partagée est

> l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, visant à proposer les soins les plus appropriés tenant compte des données de la science, de l'expérience du professionnel et des attentes et préférences des patients. Ainsi, la décision médicale partagée est une pratique de la médecine fondée sur les preuves[544].

L'implication des patients dans le processus décisionnel serait donc à la fois une réponse à une demande sociale et à exigence éthique, mais également une transformation visant l'amélioration de la qualité des soins, une décision de qualité étant entendue comme une décision qui assure à la fois « la validité clinique des options choisies et la satisfaction des patients »[545].

Contre une présentation qui tendrait à opposer systématiquement paternalisme et décision médicale partagée, il faut donc noter la possibilité d'un paternalisme ancré dans la modernité thérapeutique, pour lequel l'implication des patients favorise l'efficience des prises en charge. L'implication des patients et la promotion de leur autonomie n'est plus nécessairement conçue comme une condition de possibilité de leur émancipation prise comme fin, mais comme un critère favorisant la satisfaction et l'observance thérapeutique.

---

[542] Julien Carretier, Anne Bataillard, Béatrice Fervers, « La place du patient dans la médecine factuelle », *Journal de Chirurgie*, 146, 2009, p. 539.

[543] Ainsi la présentation d'un colloque de la HAS sur une page web de la même institution : « Outre la demande sociétale d'une participation active du patient aux décisions qui le concernent, les travaux scientifiques sont formels : l'implication du patient dans la décision médicale se traduit par une meilleure observance du traitement. » https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2740919/fr/decision-medicale-partagee-de-nombreux-freins-quelques-avancees. Consulté le 12 janvier 2019.

[544] *Ibid.*

[545] Vanina Mollo et Catherine Sauvagnac, *op. cit.*, p. 61.

II.3. L'articulation de la médecine fondée sur les preuves et de la prise de décision partagée au fondement de la « modernité thérapeutique » ?

La médecine fondée sur les preuves et la prise de décision partagée sont deux éléments qui contribuent à définir la « modernité thérapeutique », alors considérée à partir des deux axes de l'objectivité et de l'autonomie. Leur articulation, cependant, ne va pas de soi[546]. Ainsi, selon Robyn Bluhm et Kirstin Borgerson,

> plus nous reconnaissons le rôle des valeurs des patients dans la prise de décision médicale, plus le projet initial de l'EBM s'éloigne de la réalité de la pratique.[547]

D'une manière générale, les critiques ont avancé que l'approche de la décision médicale promue par la médecine fondée sur les preuves ne laissait guère de place à la participation du patient[548]. En effet, entendue littéralement et dans ce qui semble être son sens initial, fidèle aux ambitions annoncées au début des années 1990, la médecine fondée sur les preuves laisse peu de place aux valeurs, aux préférences des patients. Mais, nous l'avons dit à plusieurs reprises, sous l'effet conjugué des critiques et des besoins de clarification, et, probablement, de l'émergence de la promotion de la prise de décision partagée et de la valeur d'autonomie, le « projet initial » a été progressivement amendé, et l'accent a été mis sur la nécessaire intégration des valeurs, des préférences, et de la situation dans laquelle se trouvent les individus soignés[549].

Ainsi, selon un modèle de décision « actualisé », que quelques-uns appellent de leurs vœux, les décisions cliniques doivent inclure les données de la science, la prise en compte de la situation physique et clinique du patient (« afin d'identifier le problème clinique et les traitements envisageables »), et les préférences des patients associées aux conséquences

---

[546] Alexandra Barratt, « Evidence Based Medicine and Shared Decision Making : The challenge of getting both evidence and preferences into health care », *Patient Education and Counseling*, 73, 2008, pp. 407-412.

[547] Robyn Bluhm et Kirstin Borgerson, *Evidence-Based Medicine*, *art.cit*., p. 219 (nous traduisons).

[548] Les premières formulations des principes de l'EBM, en effet, ne laissaient guère de place à la participation du patient, ni même, nous l'avons vu, au jugement clinique et à l'intégration des valeurs et des préférences des patients. Mais elles ensuite ont été largement amendées, comme nous l'avons vu précédemment. Cependant, un certain nombre de critiques avancent qu'il y a parfois un fossé entre l'« esprit » de l'EBM ainsi révisée et la mise en application dans la pratique clinique, qui laisse ouverte la possibilité d'un « paternalisme des preuves ».

[549] L'on trouve souvent, dans la littérature anglophone, l'expression « *patients circumstances* » qui demeure assez floue.

probables de chaque option[550]. Dans certaines situations, l'état clinique et les circonstances du patient peuvent prédominer, tandis que dans d'autres cas, les préférences du patient peuvent prévaloir. Par contraste, les données factuelles seules ne permettent pas de prendre une décision[551]. Selon une telle conception, la pratique de la médecine fondée sur les preuves ne peut être donc être réduite à l'usage non critique des recommandations auxquelles elle donne lieu. Une bonne pratique pourrait alors se définir comme une pratique informée par la preuve, mais qui ne suit pas nécessairement la preuve.[552]

Pour certains, donc, au moins en droit, la médecine fondée sur les preuves et la prise de décision partagée s'articulent, voire sont interdépendantes[553] : les outils de l'EBM permettraient de mettre à disposition du patient une information fiable, fondée sur des données probantes, condition de possibilité d'un « choix éclairé », sans pour autant le contraindre, tandis que la médecine fondée sur les preuves, sans prise de décision partagée, risquerait de s'accomplir dans une « tyrannie de la preuve » et un défaut d'individualisation des soins.

Ainsi articulée à la prise de décision partagée, l'EBM se trouverait restituée dans son sens « authentique »[554] de « procédure par laquelle les preuves peuvent être explicitement introduites dans la consultation et discutées avec le patient »[555], selon une conception qui prône l'intégration de la preuve à la délibération entre le médecin et le patient concernant la meilleure décision possible, plutôt que la démarche inverse d'intégration des préférences aux données factuelles, qui consiste, en fait, à intégrer les « préférences » des patients, modélisées, dans les outils d'aide à la décision. Selon cette première, c'est au moyen de délibérations « informées » par des données probantes que les patients établissent des préférences éclairées.

---

[550] Brian Haynes, PJ Devereaux, Gordon Guyatt, « Physicians' and patients' choices in evidence based practice », *British Medical Journal*, 2002, 324, p. 1350 : « compte-tenu des conséquences probables associées à chaque option, le clinicien doit prendre en compte les préférences du patient et les actions possibles ».

[551] *Ibid.*

[552] Liam Smeeth, « Commentary : patients, preferences and evidence », *Western Journal of Medicine,* 174, 5, 2001, p. 316.

[553] Sur cette connexion ou interdépendance, nous renvoyons à Tammy C. Hoffman, Victor M. Montori, *et al*., « The Connection Between Evidence-Based Medicine and Shared Decision Making », *JAMA*, vol. 312, n° 13, p. 1295- 1296.

[554] Trish Greenhalgh, Jeremy Howick, Neal Maskrey, Evidence-Based Medicine Renaissance Group, « Evidence based Medicine : a movement in crisis ? » *BMJ*, 348, 2014, p. 3725.

[555] *Ibid.*

Cependant, malgré ces révisions encore très programmatiques, l'on peut continuer d'insister sur les tensions qui demeurent entre les principes fondateurs de la médecine fondée sur les preuves, - fonder la décision sur les données de la science - et les exigences de la décision partagée :

> Même s'il existe des similitudes biologiques entre plusieurs cas de maladie différents, les valeurs et autres facteurs non quantifiables introduits par chacun des patients pourraient et devraient modifier radicalement la décision médicale prise.

Dès lors,

> Quelle que soit la force de la preuve, sans la participation du patient, la meilleure décision ne peut être clairement établie.[556]

Certes, des concessions ont été faites en direction de l'intégration des valeurs et des préférences des patients, mais les soins centrés sur le patient et la décision médicale partagée « requièrent plus que cela »[557]. Les implications de ces méthodes d'intégration des valeurs et des préférences des patients en termes d'autonomie peuvent et devraient être discutées[558].
Pour certains, de plus, ce travail d'intégration des valeurs du patient demeure un vœu pieux. La médecine fondée sur les preuves courrait toujours le risque de s'accomplir dans un paternalisme des preuves, qui, tout au plus, prend sur soi le souci d'adapter les recommandations au patient par le biais d'algorithmes et d'aides à la décision[559].

[556] Robyn Bluhm, Kirstin Borgerson, *art. cit*., p. 219 (nous traduisons).
[557] *Ibid*.,
[558] Robyn Bluhm, « Evidence-based medicine and patient autonomy », *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 2, n°2, Special Issue: Voice, Power and Responsibility in Health Care: Papers from the Sixth International Congress of Feminist Approach to Bioethics, 2009, pp. 134-151.
[559] Certains outils, d'aides à la décision, en cancérologie, par exemple, contiennent des questionnaires censés aider les patients à exprimer des préférences relativement à des options thérapeutiques en fonction de l'impact supposé de ces options sur la vie quotidienne, généralement résumée à la vie de famille, la vie professionnelle, la vie de couple.

II.3.1. Respecter, promouvoir, construire l'autonomie ?

Ainsi, l'on pourra objecter que la conception de l'autonomie du patient véhiculée par la médecine fondée sur les preuves se résume bien souvent au choix entre différentes options prédéfinies, en fonctions des conséquences supposées, parfois intégrées aux dispositifs d'aide à la décision sous formes de probabilités, de telle ou telle option sur la vie quotidienne.
Ainsi, un certain nombre de critiques qui émergent non plus de la littérature médicale mais des sciences humaines et sociales[560] visent la conception de l'autonomie du patient qui imprègne la médecine fondée sur les preuves, notamment lorsque celle-ci s'articule au dispositif de prise de décision partagée, bien souvent résumée à la question du choix d'une option thérapeutique. Ainsi conçue, elle s'inscrit dans une logique du choix dans laquelle le respect de l'autonomie des personnes consiste à donner aux patients « compétents » une information fiable à propos des options disponibles[561] et à leur permettre de prendre une décision concernant l'option qu'ils préfèrent.

> Pour garantir que les valeurs des patients se reflètent dans les soins qu'ils reçoivent, l'approche de *l'evidence-based medicine* implique de fournir aux patients des informations sur les résultats associés aux divers plans d'action possibles et de les interroger sur leurs préférences concernant ces divers ces résultats. Étant donné que les décisions cliniques sont ensuite prises dans le but de maximiser les chances d'obtenir les résultats souhaités, cela revient essentiellement à donner aux patients un choix quant au traitement qu'ils vont recevoir.[562]

L'EBM se prolonge donc dans une logique du choix, à tel point qu'a été formée, en 1997, la notion d'*evidence-based patient choice*, présentée par Tony Hope dans un rapport éponyme[563] comme la convergence de deux mouvements qui président au développement de la médecine

[560] Et plus spécifiquement des *Science and Technology Studies*, mais aussi des études féministes et des éthiques du *care.*
[561] Notons que pour rendre les personnes vraiment « autonomes », ou du moins leurs choix vraiment « éclairés », dans cette logique, il faudrait leur donner en outre une information fiable et transparente concernant les procédures de construction de la preuve et les limites des données factuelles.
[562] Robyn Bluhm, *Evidence-based medicine and patient autonomy*, *art. cit*., p. 139 (nous traduisons).
[563] Tony Hope, *Evidence-Based Patient Choice*, London, The King's Fund, 1997.

moderne, la médecine fondée sur les preuves, et la médecine centrée sur le patient[564], qui sont elles-mêmes deux formes de réaction critique à la tradition clinique et consacrées unanimement dans la littérature médicale comme de véritables changements de paradigme.
Ce déplacement de la focale a des implications en termes de distribution des rôles et de délimitation de territoires dans l'espace même de la décision médicale : énoncer des faits, attribuer des valeurs sont deux activités qui sont alors distinguées et distribuées.
Une telle « logique du choix » s'exprime, selon Annemarie Mol, dans des séquences faits-valeurs-action, dans lesquelles, par ailleurs, l'on peut distinguer le moment de la décision de celui de sa mise en œuvre :

> Dans la logique du choix, la connaissance scientifique figure comme une collection grandissante de faits qui augmentent graduellement en certitude. Les professionnels doivent connaître ces faits. Ils doivent aussi si possible y contribuer. Ils doivent ensuite les communiquer aux profanes : l'une des tâches du professionnel est de fournir aux patients l'information qui leur est utile. Une fois les faits pertinents présentés, il faut déterminer la valeur des différentes possibilités d'action. Qu'est-ce qui serait mieux ? Un stylo ou une pompe ? Une régulation stricte ou souple ? Telle insuline ou telle autre ? Une fois la décision prise, fournir et mettre en œuvre la technique choisie est une tâche qui reviendra à nouveau au professionnel. Mais si décider revient à estimer des valeurs, il n'y a pas de raison particulière pour que le choix incombe aux médecins et aux infirmières. Puisque le traitement interfère avec la vie des patients, ce sont les valeurs des patients qui priment.[565]

La question qui est alors posée est celle de savoir si et en quoi cela contribue à promouvoir l'autonomie des personnes, et quelle est la portée et la signification que l'on accorde à celle-ci. À cette consécration d'une autonomie qui s'exprimerait une fois pour toute dans le choix du traitement, l'on peut opposer que les choix faits par ceux-ci pourraient nécessiter d'être revisités à mesure qu'ils font l'expérience de la vie avec la maladie, son traitement, et leurs conséquences sur l'ordinaire.

---

[564] Michael Parker, « The ethics of evidence-based patient choice », *Health Expectations*, 4, p. 87 : « Les promoteurs de la médecine centrée sur le patient avancent que la meilleure protection des patients contre un paternalisme excessif consiste à souligner leur rôle central dans la prise de décision à propos de leurs soins de santé » (nous traduisons).
[565] Annemarie Mol, *op. cit*. p. 84.

À cette idée d'une autonomie qui s'exprime dans l'acte de choisir, s'oppose une conception de l'autonomie comme un pouvoir d'agir et, parfois, de composer avec la maladie et/ou son traitement, une autonomie qui se gagne dans le temps et au sein de relations qui viennent la soutenir. Promouvoir l'autonomie, entendue dans ce sens-là, c'est alors, aussi, prendre soin des dépendances et des capacités d'agir, et de décider, qu'elles contribuent à maintenir. Nous verrons que c'est une conception qui, en situation d'incertitude, plutôt qu'elle ne valorise le choix du patient, tend à adopter des actions mesurées et ainsi à se donner la possibilité d'ajustements, estimant que ce « choix » se construit dans une temporalité plus longue et dans une interaction.

Une certaine conception de la pratique clinique informée par la médecine fondée sur les preuves, assortie d'une « éthique de l'autonomie », qui valorise les choix et les préférences individuelles, s'inscrit dans une logique du choix : la mise à disposition des patients des données scientifiques concernant les différentes options thérapeutiques serait ainsi garante de la possibilité d'un choix éclairé[566], éventuellement guidé par les préférences individuelles, allant même jusqu'à parler d'*evidence-based patient choice. In fine*, cela satisfait une idée répandue dans la bioéthique contemporaine selon laquelle c'est en leur offrant la possibilité de faire des choix informés que l'on sert le mieux l'autonomie des patients.

Contre l'idée que la médecine fondée sur les preuves néglige ou ignore les patients individuels et leurs préférences, l'on peut donc arguer qu'elle ne les ignore pas, mais qu'elle exige d'eux de nouvelles choses : notamment celle de faire des choix sur la base des informations factuelles qui leur sont fournies. En témoignent les différents types de d'aides à la décision qui sont déployés, conçus pour aider les individus à faire des choix spécifiques et délibératifs parmi des options en fournissant une information pertinente. Ainsi, les outils d'aide à la décision peuvent fournir, par exemple, une information sur les probabilités de résultats d'un traitement, ajustées aux facteurs de risques personnels. Certains outils d'aide à la décision permettent d'aiguiller les patients en leurs posant des questions liées à leur vie quotidienne.

> Ils [les outils d'aide à la décision] sont conçus jeter un pont entre le monde les valeurs du patient et le monde de la preuve scientifique (*scientific evidence*) (…).

[566] Rendre les preuves accessibles aux patients est supposé augmenter leur autonomie en les mettant en mesure de faire des choix plus éclairés.

> Ils font du patient un centre de décisions, décisions qui doivent être prises sur la base de la preuve présentée ou recommandée par les médecins.[567]

L'on peut, et certains le suggèrent, substituer d'autres conceptions de l'autonomie à celle qui réduit l'autonomie à la possibilité et à l'opportunité de faire un choix. Par exemple, promouvoir l'autonomie peut consister à veiller à ce que les patients aient la possibilité de composer avec leurs problèmes de santé et leur traitement. Cette autonomie-là, cependant, se joue dans une temporalité différente, qui correspond bien au suivi à plus ou moins long terme de patients atteints de maladies chroniques mais qui semble plus problématique dans les cas d'hospitalisations pour des affections aiguës, revêtant un caractère d'urgence, même relative. Pourtant, bien des actions dans les pratiques de soins tendent à ménager la possibilité d'ajustements et d'aménagements futurs, quelle que soit la temporalité envisagée - les prochains jours, les prochains mois, les prochaines années[568].

L'on peut objecter que c'est une « autonomie » tournée vers l'avenir et que certaines situations de précarité vitale empêchent d'adopter une telle vision, tournée vers un futur alors tout à fait incertain. Les critiques qui soulignent l'importance de considérer les aspects de l'autonomie qui vont au-delà du choix, une autonomie pensée en aval de la décision, une autonomie qui se construit, et qui permet de composer, du mieux possible, avec la maladie, son traitement, leurs conséquences, tombent-elles à plat lorsqu'il s'agit de penser certaines situations d'urgence et/ou de fin de vie ? C'est une question sur laquelle il nous faudra revenir.

Nous verrons par ailleurs que l'autonomie ne se pense pas seulement en aval de la décision, mais aussi en amont, dans le maintien ou le façonnement d'espaces de décision suffisants pour que la notion de choix ait un sens.

III. LA MÉDECINE INTERNE AU CARREFOUR DU SENS CLINIQUE ET DE LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ? DE L'OPPOSITION À L'INTÉGRATION

[567] Eric Mykhalovskiy and Lorna Weir, « The problem of evidence-based medicine : directions for social science », *art.cit.* p. 1063, (nous traduisons).

[568] C'est quelque chose que l'article d'Anne-Sophie Haeringer, « Considérer la personne en fin de vie. Une opération ni seulement morale ni seulement médicale », met remarquablement en évidence, par le biais d'une étude ethnographique menée dans une unité de soins palliatifs. Anne-Sophie Haeringer, « Considérer la personne en fin de vie. Une opération ni seulement morale ni seulement médicale », *Anthropologie & Santé*, 15, 2017.

III.1 Une médecine du sens clinique ?

Dans la première partie de ce travail, nous avons montré que les discours relatifs à la médecine interne et à ces spécificités valorisent largement le jugement et le sens cliniques, qu'ils opposent d'une part à sa dissolution dans l'hyperspécialisation dans laquelle s'accomplit la médecine « technoscientifique » et d'autre part, à une utilisation « aveugle » des outils de la médecine fondée sur les preuves. Cette critique, qui s'inscrit dans une forme de tradition humaniste et holiste, s'élève contre la fragmentation et la réification des individus qui sont traités comme des objets scientifiques artificiellement extraits de leurs contextes de vie. Perdure donc, au moins dans les discours, les *topoï* de ce que Nicolas Dodier appelle la tradition clinique, dont il note que l'on perçoit la portée « dans bien des lieux de la médecine contemporaine »[569]. Cependant, nous avons montré que des revendications identitaires de la médecine interne émergeait une ambivalence, puisqu'elles valorisent, dans le même temps, la haute technicité et la scientificité de la spécialité. S'agit-il de mettre en évidence d'autres critères de scientificité ?[570] De contester la rationalité statistique de la médecine fondée sur les preuves ? Ou bien même d'opposer, aux excès de formalisation, un sens clinique, voire un art de soigner l'individuel ?

Il ressort des entretiens que nous avons fait et des discussions informelles que nous avons eues avec les internistes au cours de nos observations une insistance sur le fait que la clinique ne saurait se réduire à la mobilisation de la subjectivité, de la sensorialité et de l'intuition du médecin[571], d'un sens clinique qui, comme l'écrit Élodie Giroux,

[569] Nicolas Dodier, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », *art. cit*., p. 129.

[570] Cette question est à la fois vaste et très technique et nous la laissons ouverte, car tenter d'y répondre nous éloignerait de notre propos.

[571] Nous attirons ici l'attention sur le travail de Gilles-Gaston Granger sur la possibilité d'une *science de l'individuel*. Selon Foucault, la médecine, contre « la vieille loi aristotélicienne qui interdisait sur l'individu le discours scientifique », constitue le modèle d'une science de l'individuel. Granger tente d'éclairer l'assertion foucaldienne à partir des analyses aristotéliciennes qui distinguent les sciences théoriques, les sciences pratiques et poïétiques, et les arts ou *technai* et à partir de la notion de « clinique ». Voir Foucault, *La naissance de la clinique*, p. 175. G-G. Granger, dans *Pensée formelle et sciences de l'homme*, affirme qu'« il faut renoncer au rêve inconsistant d'une science qui nous ferait atteindre l'individuel, et singulièrement l'individuel humain, de la même manière qu'il nous est donné dans l'expérience ».

> renverrait à la part non rationalisable du jugement médical : implicite, tacite, intuitif, immédiat (vs argumenté), caché, subjectif, etc.[572]

III.2 Du « sens » clinique au « jugement » clinique

Le sens clinique apparaît plutôt comme une forme de « bon sens », qui réfère au jugement. Rappelons que le bon sens, selon l'un des répondants à notre questionnaire, est

> la capacité de bien juger, sans passion, en présence de problèmes qui ne peuvent être résolus par des raisonnements scientifiques. La médecine n'étant pas une science mais un art (ce que l'on oublie de plus en plus pour certains), je crois que les internistes se doivent, outre de bien connaitre la science et d'être "up to date", d'avoir avant tout du bon sens pour justement prendre de bonnes décisions.

Cette déclaration fait écho avec la façon dont Élodie Giroux, à partir d'une analyse de l'usage médical de la notion de « sens clinique », caractérise le bon sens :

> Le sens est encore le 'bon sens'. On insiste alors ici plutôt sur la dimension pratique du jugement en médecine qui n'a pas le temps de suivre tous les détours de la théorie ou de se perdre dans l'esprit de système. Le bon sens serait cette capacité à bien juger avec sang-froid et avec mesure, dans les questions concrètes qui ne sont pas susceptibles d'être résolues par un raisonnement rigoureux.[573]

Par ailleurs, le jugement clinique est souvent pensé en complément d'autre chose : pour « individualiser la preuve »[574], voire en réfuter la pertinence au regard de la situation clinique du patient. L'EBM apparaît comme un outil pour le jugement clinique. À titre

[572] Élodie Giroux, « Qu'entendre par sens clinique à l'heure de l'*evidence-based medicine* ? », *Éthique et santé*, 2014, 11, pp. 20-25.
[573] Élodie Giroux, *ibid.,* p. 21.
[574] C'est une expression qui revient plusieurs fois dans les discours et semble signifier : individualiser les recommandations, les ajuster au cas clinique individuel.

d'illustration, citons un médecin interrogé sur les rapports de la médecine interne à la médecine fondée sur les preuves :

> « Toute la médecine aime l'*evidence-based medicine*, la médecine interne aussi. C'est logique … utiliser quelque chose qui a clairement démontré son efficacité, c'est logique. De plus, ça a un intérêt économique, pour rembourser les médicaments qui ont fait leurs preuves. Après, mon attitude vis-à-vis de l'EBM, c'est que c'est un outil, pas une loi. »[575]

La médecine fondée sur les preuves, nous l'avons vu, privilégie le raisonnement statistique à partir des études cliniques épidémiologiques plutôt que le raisonnement mécaniste et l'explication des phénomènes physiopathologiques. Les internistes, souvent confrontés aux « zones grises » de la pratique clinique, mettent souvent en avant l'importance de faire droit à d'autres types de raisonnements, voire d'adopter une certaine distance critique vis-à-vis des recommandations :

> « De plus, l'EBM, dès fois, c'est un peu rendre statistique le bon sens et l'expérience clinique. J'ai toujours pris du recul (et ça s'aggrave de plus en plus avec l'expérience et les connaissances en médecine) vis-à-vis des « scores », des « recommandations », des « protocoles » … Il faut se laisser ouverte la possibilité d'utiliser des traitements non conventionnels. Mais c'est toujours après avoir lu un paquet d'articles sur la physiopathologie de la maladie et de *cases report* quand il n'y a pas de données assez claires ni de personne à qui demander. »[576]

La médecine interne, comme bien d'autres spécialités, a recours aux deux formes de raisonnements et déploie différentes formes d'objectivité. Si la tradition clinique s'y fait sentir de façon marquée, c'est rarement l'illustration d'une tendance strictement conservatrice. L'objectivité dans la proximité, en médecine interne, s'exerce en complément d'autres formes d'objectivité. Ces discours appellent à dépasser l'opposition qu'ils ont pourtant participé à

[575] Dr H., Entretien.
[576] Dr H., Entretien.

figer, opposition entre une médecine du jugement clinique et une médecine rationalisée à l'excès par le déploiement de la médecine fondée sur les preuves.

III.3 Une question d'intégration

Ressort également l'idée que le jugement clinique permet d'individualiser les soins, notamment lorsque l'on fait face à la complexité :

> « La clinique permet de mieux répondre individuellement au patient, en se situant parfois hors recommandations. Nous insistons sur la clinique en médecine interne parce qu'elle permet souvent de dénouer des situations complexes. Autrement dit : la complexité de certaines situations nous oblige à recueillir soigneusement les éléments cliniques, mais ce devrait être le cas de toutes les spécialités. »[577]

In fine, l'on retrouve l'idée exprimée par Élodie Giroux : la question du sens clinique « est plutôt celle de l'intégration de multiples informations de nature et de sources diverses »[578], assortie de celle que soigner l'individu et non la pathologie amène parfois à sortir du cadre prescrit par l'EBM.

> « On soigne des malades, pas des maladies. Les référentiels sont une idée, on s'en sert surtout quand on est interne ou jeune CCA[579] (on a besoin de trucs carrés car on n'a pas l'habitude) puis on les peaufine, on les enrichit et on les adapte avec l'expérience et le patient concerné. » [580]

Rappelons que l'EBM

[577] Dr S., Entretien.
[578] Élodie Giroux, *ibid.,* p. 21.
[579] Chef de clinique assistant.
[580] Dr H., Entretien.

> ne saurait pas non plus avoir pour ambition de définir l'ensemble de la clinique ; elle intervient surtout pour l'évaluation de l'efficacité des traitements et elle ne saurait supprimer *l'irréductible saut* qui fait passer du meilleur savoir disponible, à la décision pour ce patient singulier.[581]

Ainsi, le manuel de référence *Evidence-based Medicine : How to Practice and Teach EBM*, dans sa réédition de 2000, dans sa définition des principales étapes de la pratique de l'EBM, avance qu'un clinicien qui a procédé à une évaluation critique des données probantes concernant une question clinique, doit ensuite « intégrer l'évaluation clinique à [son] expertise clinique et à la biologie, aux valeurs et à la situation unique [du] patient. »[582] C'est une révision majeure par rapport à la première édition du texte, qui date de 1997, et qui, plutôt que l'intégration, parle le langage de l'application des données de la recherche à la pratique clinique.

L' « irréductible saut » évoqué par Élodie Giroux est celui-là même qui doit permettre de franchir le fossé entre des résultats généraux et les patients individuels, de passer de la généralité de la preuve aux soins individualisés. Les patients sont des personnes idiosyncratiques aux prises avec des problèmes de santé multiples et complexes, pour lesquels il y a un défaut de représentation dans les essais cliniques randomisés. Toute connaissance médicale doit être individualisée et contextualisée. Ce saut n'est pas nécessairement un retour au sens clinique.

Le jugement clinique cependant, reste, du dire de certains internistes, le meilleur outil face à la complexité et à l'incertitude révélée dans les zones grises.

III.4 Les « zones grises » : naviguer en eaux troubles ?

La médecine interne, pour certaines de ses prises en charge, est confrontée au manque de données issues d'essais cliniques randomisés. L'inclusion dans les essais de personnes âgées

[581] Élodie Giroux, *ibid.,* p. 24.

[582] David L. Sackett *et al*., *ibid.*, p. 4. Il est tout à fait intéressant de voir que l'édition de 2000 comporte une différence majeure d'avec celle de 1997 dans laquelle la seconde étape consistait à « utiliser l'évidence dans la pratique clinique ». Cette édition est une comporte des révisions majeures qui tentent de prendre en compte les critiques majeures adressées à l'EBM et d'y répondre. Elle met ainsi largement l'accent sur la question de l'intégration du jugement clinique et des valeurs et de la situation du patient. Sur ce changement de ton, voir Robyn Bluhm et Kirstin Borgerson, *ibid.* p. 214.

polypathologiques et « polymédiquées »[583], par exemple, est considérablement compromise[584].

Ainsi, une « Note méthodologique et de synthèse documentaire » de l'HAS, *Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires*, pointe la difficulté liée au manque de recommandations spécifiques pour les patients polypathologiques et les risques d'appliquer strictement des recommandations portant sur des maladies isolées[585].

De même, il est difficile, pour certaines maladies rares, d'élaborer des études contrôlées :

> « Pour les maladies systémiques, nous disposons aussi, pour les traitements, d'études contrôlées répondant aux critères de l'EBM. C'est le cas par exemple des vascularites à ANCA : granulomatose avec polyangéïte ; granulomatose éosinophilique avec polyangéïte ; micropolyangéïte, etc. Cependant, les maladies systémiques étant souvent très hétérogènes dans leurs manifestations, sarcoïdose par exemple, ou très rares, syndrome de Schnitzler par exemple, nous ne disposons alors pas d'études contrôlées, qui seraient très difficiles à construire (critères hétérogènes de réponse) et/ou à mener (par manque de recrutement). »[586]

Cependant, cela n'implique pas toujours de naviguer en eaux troubles :

> « on utilise ainsi des traitements validés dans d'autres maladies, la polyarthrite rhumatoïde par exemple, très fréquente, avec beaucoup d'EBM, dont le mécanisme d'action est intéressant pour nos maladies systémiques. Il s'agit souvent de traitements « modernes » telles que les biothérapies comme les anti-TNF dans la sarcoïdose, l'Anakinra dans le Schnitzler, et plus récemment les anti-JAK dans différentes maladies systémiques. »[587]

[583] C'est-à-dire qui prennent quotidiennement plusieurs médicaments.
[584] Lorsqu'il s'agit d'évaluer l'efficacité et la tolérance d'un traitement, les personnes à risque d'effets indésirables sont souvent exclues de l'évaluation, ce qui est le cas des personnes avec insuffisance rénale, hépatique, des personnes âgées en général, des personnes « polymédiquées ».
[585] C.M. Boyd, M. Fortin, « Future of Multimorbidity Research : how Should Understanding of Multimorbidity Inform Health System Design ? », *Public Health Review*, 2010, 32 ? pp. 451-474 ; M.E. Tinetti, S.T. Jr Bogardus, J.V. Agostini, « Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions », *New England Journal of Medicine*, 2004, 351, p. 2870.
[586] Dr S., Entretien.
[587] Dr S., Entretien.

Par ailleurs, il existe des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) qui sont des référentiels de bonnes pratiques portant sur les maladies rares dont l'objectif est « d'expliciter (…) la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soin d'un patient atteint d'une maladie rare donnée »[588]. Ils sont élaborés par les centres de référence et de compétence maladies rares à l'aide d'une méthode proposée par l'HAS. Une fois encore, ces recommandations sont à individualiser, ce qui, selon un médecin, « n'est pas toujours fait ».

Les internistes soulignent également l'importance fondamentale de savoir s'adresser « aux bonnes personnes », « ouvrir le cercle » et intégrer l'expertise des autres – médecins spécialistes de tel ou tel organe, radiologue, ou interniste spécialiste d'une pathologie particulière dans la démarche diagnostique et thérapeutique[589]. En cela le rôle des réunions de concertation pluridisciplinaire est souligné, tout comme le fait de savoir s'adresser à des confrères/consoeurs pour discuter, au sens littéral, une prise en charge. L'acte de décider, comme celui de soigner, n'est pas délégué à des protocoles.

III.4.1 Des patients jeunes, en bonne santé… et autonomes ?

Cette dernière remarque nous permet d'attirer l'attention sur l'un des paradoxes, assumé, de la médecine fondée sur les preuves, qui peut se résumer en un défaut de représentativité.
Les groupes formés pour les études, issus de nombreux critères d'inclusion ou d'exclusion, reflètent rarement la population générale. Les fluctuations individuelles, sont, dans une certaine mesure, un point aveugle de l'approche populationnelle et statistique de l'EBM.
Les essais cliniques randomisés posent le problème de l'extrapolation de résultats d'effets moyens (*efficacy*), obtenus sur des populations très sélectionnées et donc peu représentatives, à une autre population et à un individu singulier[590]. Pour cette raison, les situations de polypathologie et les comorbidités fréquemment associées à certaines maladies chroniques

[588] HAS, Les protocoles nationaux de diagnostic et de soin, accessible en ligne : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds, consulté le 08.09.18.
[589] Nous verrons que l'attention élargie que requiert le soin engage des relations avec d'autres professionnels de santé, notamment les soignants, mais aussi les médecins généralistes qui connaissent le patient, ainsi que, sur un autre versant, des professionnels du social (assistante sociale, curatélaires, etc.).
[590] Élodie Giroux, « Médecine de précision et *evidence-based medicine* : quelle articulation ? », *Lato sensu, Revue de la Société de philosophie des sciences*, 4, 2, p. 50.

sont difficilement prises en compte[591]. Or, à mesure que la population vieillit, elles représentent l'un des problèmes principaux auquel doit faire face la médecine aujourd'hui et, nous l'avons vu, constitue un large pan du champ d'application de la médecine interne.

Par ailleurs, nous l'avons vu précédemment, la figure du patient véhiculé par l'idéal de démocratie sanitaire est celle d'un citoyen autonome, capable de faire des choix, compétent pour décider, doté d'une voix[592] et capable de produire des récits de soi. *In fine*, la reconnaissance de l'autonomie d'autrui repose largement sur sa capacité à produire des récits de vie, ou en tout cas à formuler quelque chose qui s'apparente à la revendication d'une identité personnelle, d'une authenticité, d'un ensemble de valeurs dont il faudrait maintenir la continuité, potentiellement menacée par la maladie mais aussi par sa prise en charge, les traitements, la dépossession de soi qu'implique la délégation d'une partie de ses décisions au corps médical.

Les standards qui jalonnent la modernité thérapeutique véhiculeraient donc l'image d'un individu qui ne se rencontre guère dans la pratique clinique. Ces standards ne rendent pas justice à l'hétérogénéité des situations de soin et des formes de vie avec la maladie. Jusqu'à quel point cependant déterminent-ils les pratiques ?

CONCLUSION : Des « mondes nouveaux », et de nouveaux espaces pour la décision médicale ?

Les nouvelles configurations ouvertes par le double « changement de paradigme » identifié ouvrent-elles de nouveaux espaces pour la décision, en multipliant les acteurs susceptibles d'y participer - incluant, notamment, les patients - et en donnant accès à d'autres types de savoirs (savoirs collectifs, savoirs distribués, savoirs expérientiels et profane des patients) ?
Ou bien, tendant à normaliser et à rationaliser les pratiques, d'une part, et réduisant le rôle du patient à la possibilité de faire un choix parmi des options, d'autre part, contribuent-ils à circonscrire et à figer l'espace de la décision, sans se laisser la possibilité d'évoluer hors cadre ? Quelle est la latitude de décision des patients dans de tels espaces ?

[591] Voir Jonathan Fuller, *The New Medical Model : Chronic Disease and Evidence-Based Medicine*, Thèse de doctorat en Philosophie, sous la direction de Ross Upshur, Institute of Medical Science, Universtiy of Toronto, 2016, p.13.
[592] Nous reviendrons au chapitre suivant sur le lien entre autonomie et récit de soi.

Et que faire, lorsque l'on se situe dans les « zones grises » ? Lorsqu'il n'existe pas de données issues de la médecine fondée sur les preuves ? Pas de recommandations ? Ou encore, lorsque le patient n'est pas en mesure de participer à la prise de décision, parce qu'il est atteint de troubles cognitifs sévères, qu'il souffre, qu'il n'est ou ne se sent pas compétent ? Que faire lorsque les standards ne sont plus des balises adéquates pour orienter l'action ? La pratique clinique regorge de zones grises pour lesquelles l'on ne dispose pas de données probantes[593]. Selon David. C. Naylor, qui est à l'origine de l'expression, ces « zones grises » se caractérisent par l'absence d'études et de données scientifiques pour certains actes cliniques. Dans ces cas-là, le raisonnement clinique n'est plus fondé sur la preuve :

> Le raisonnement clinique, fondé sur l'expérience, l'analogie et l'extrapolation, doit être appliqué pour traverser les nombreuses zones grises de la pratique. Il est particulièrement important de solliciter et de respecter les préférences des patients lorsqu'il existe un doute raisonnable quant à la meilleure marche à suivre.[594]

L'objectivité conférée par la statistique ne peut couvrir l'ensemble de la pratique clinique[595]. L'idée que la sollicitation du patient quant à ses préférences est « particulièrement important[e] » lorsque « la science » fait défaut ne va pas sans problème, et tend à faire de l'autonomie un expédient.

L'on peut par ailleurs avancer qu'il existe différents types de zones grises, comprises comme des espaces dans lesquels font défaut les balises pour orienter l'action, par ailleurs identifiées comme légitimes. Ainsi, parfois, la décision médicale doit se prendre non seulement en l'absence de données probantes, mais également sans que l'on puisse se référer à des préférences exprimées par les patients, c'est-à-dire dans un double contexte d'incertitude.

> L'art de prendre soin des patients peut s'épanouir non seulement dans les zones grises où les preuves scientifiques sont incomplètes ou contradictoires, mais aussi dans la reconnaissance du fait que ce qui est noir et blanc dans l'abstrait peut

[593] C'est-à-dire pour lesquelles les données sur les ratios bénéfice/risque des options cliniques concurrentes sont incomplètes ou contradictoires.
[594] Christopher D. Naylor, « Grey zones of clinical practice: somes limits to evidence-based medicine », *The Lancet*, 345, 1995, p. 841.
[595] On peut par ailleurs discuter cette notion d'objectivité statistique. Sur cette question voir Alain Desrosières, *La politique des grands nombres. Histoire de la raison statistique*, Paris, La Découverte, 1993.

> rapidement devenir gris dans la pratique, lorsque les cliniciens cherchent à répondre aux besoins individuels de leurs patients.[596]

Individualiser les soins, et répondre aux besoins des patients nécessite bien des ajustements. L'incertitude liée à ce passage du général au particulier, à ces processus d'individualisation, cependant, peut être profitable et créatrice : ajuster, bricoler, adapter, c'est, d'une certaine manière, ouvrir de nouveaux espaces pour la décision médicale.
Cette incertitude se renforce du fait de l'irréductibilité de l'individu à son problème clinique.
De manière générale, le soin excède la détermination du meilleur traitement. Le regard clinique focalisé sur le tableau clinique, la pathologie et son traitement vient buter sur la nécessité de répondre à un besoin plus large. Le problème - la souffrance, la plainte, etc. - qui motive le recours à la médecine ne peut guère être réduit à une dimension. La réponse à la question clinique (*answerable question*) doit être resituée dans un contexte de vie, dans un contexte multidimensionnel : il ne s'agit pas seulement de déterminer quel est, en théorie, le meilleur traitement possible pour tel individu biologique, mais également de le mettre en œuvre du mieux possible, compte tenu d'éléments contextuels variés.

Les standards font partie de l'exercice quotidien de la médecine. Ils permettent d'obtenir un certain type de réponse à un certain type de question. L'objectif est alors d'accéder aux meilleures données disponibles concernant le traitement le plus adéquat dans une situation clinique donnée. La question qui est construite et adressée à l'EBM ne recouvre pas l'étendue de la plainte ni même, souvent du problème clinique en tant que tel.
La médecine fondée sur les preuves, est, *in fine*, orientée sur la pathologie et son traitement. En tant que telle, elle est associée à une conception de la santé comme absence de maladie, ou gestion des symptômes. La manière dont elle formalise la décision médicale demeure arrimée à une telle conception et délimite le regard clinique qui construit la question clinique à partir des données pertinentes dans le cadre d'une telle conception. Si la scientificité de la médecine est la condition de son efficacité thérapeutique, la médecine fondée sur les preuves n'est pas suffisante pour soigner les patients individuels dans les situations complexes, qui nécessitent une attention élargie portée sur des problèmes à plusieurs dimensions. Que le soin des patients excède cette conception réductionniste qui se focalise sur la pathologie à traiter relève d'une évidence. La difficulté advient lorsque la décision médicale est arrimée à une telle conception,

[596] *Ibid.*, p. 841.

et ne modélise la dimension du soin que dans l'individualisation et de l'autonomie dans la place faite aux préférences des patients.

Deux types de fins s'entremêlent constamment : traiter la maladie de la manière la plus efficace possible, en tenant compte des préférences et des besoins singuliers des patients et restaurer ou ménager une certaine forme de santé ou de latitude de vie pour des personnes malades, parmi lesquelles certaines le resteront. La première nécessite d'individualiser les soins. La seconde repose sur une relation de soin qui vise à restaurer la normativité, la latitude de vie, la puissance d'agir du sujet, et qui l'accompagne de façon à lui permettre d'assumer « la part d'activité et d'autonomie qui lui est propre ». Une telle visée nécessite une attention élargie qui, cependant, ainsi conçue, se prévient du risque de normalisation. Elle n'évince pas la visée de l'efficacité thérapeutique mais l'intègre, sans pour autant, peut-être, la considérer toujours comme fin ultime. Peut-on envisager la possibilité de formes de soin qui fassent droit non seulement à l'hétérogénéité et à la variabilité du vivant mais plus encore à la santé dans la différence, à la diversité des formes de vie façonnées par l'introduction de la maladie dans la vie ? Céline Lefève en appelle à la possibilité d'un « soin de l'individuation », qui vise à restaurer la normativité et la puissance d'agir du sujet, et qui vise à « l'accompagner afin qu'il assume la part d'activité et d'autonomie qui lui est propre »[597]. C'est une notion qui, semble-t-il, fait écho avec notre conception de la latitude de vie, et qui nécessite de repenser la façon dont on conçoit la santé mais aussi l'architecture de la notion d'autonomie telle qu'elle s'est développée dans les sociétés contemporaines.

Dans leur ouvrage *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Stefan Timmermans et Marc Berg s'emploient à montrer comment les standards et les normes[598] contribuent à une redéfinition des relations médecins/patients et de l'autonomie des patients. Les normes, disent-ils « créent des mondes nouveaux ». Mais elles ne le font pas de façon univoque et peuvent participer à faire advenir différents « nouveaux mondes »,[599] dans lesquels l'autonomie prend des significations sensiblement différentes. Il nous semble que ce point est primordial. La modernité thérapeutique dont la médecine fondée sur les preuves et les processus de décision partagée

[597] Céline Lefève, *art. cit*. p. 201.
[598] Stefan Timmermans, Marc Berg, *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia, Temple University Press, 2003, p. viii. Il s'agit des standards de l'*evidence-based medicine*, le « Gold Standard » étant l'essai clinique randomisé.
[599] *Ibid*.

sont deux pivots, fait advenir de « nouveaux mondes », de nouveaux espaces pour la décision médicale, des espaces collectifs, partagés, mais dans lesquels demeurent potentiellement une grande latitude dans les « réglages de l'autonomie » des patients et une grande latitude d'interprétation de ce que l'on entend par « autonomie ». Nous verrons que certaines de ces interprétations, lorsqu'elles réduisent l'autonomie au choix du patient, font obstacle, selon nous, à la possibilité de travailler et de faire travailler, en situation, les espaces de décision. Si des options sont disponibles et que le patient dispose de sa capacité d'autonomie, qu'il est « compétent », qu'il dispose des facultés pour discriminer entre elles, leur attribuer différentes valeurs, la logique du choix n'exige rien de plus. Ici, nous le verrons, les situations de crise, les situations-limites sont éclairantes : il ne suffit pas d'être compétent et d'avoir le choix, ou le droit de choisir, pour, que, dans le contexte du soin, faire un tel choix ait du sens.

Par ailleurs, les modélisations qui formalisent le moment de la décision et attribuent des rôles et des prérogatives, s'accordent mal avec la façon dont les décisions tendent à s'intégrer, au point parfois de s'y dissoudre, dans les pratiques de soin (entendues comme des pratiques qui impliquent tous les acteurs, équipes médicales, soignantes, patients, proches, etc.). Elles déconnectent la décision du soin auquel, pourtant, elle appartient. Elles tendent à faire disparaître la dimension collective/collaborative du soin – non plus cette fois celle qu'implique le recours aux savoirs collectifs formalisés de la médecine fondée sur les preuves, ni celle ouverte par la place reconnue au patient/proches/tiers dans la prise de décision, mais celle qui implique le recours à d'autres professionnels, à l'usage des technologies et des services, leur disponibilité et l'orientation qu'elles donnent au soin, la prise en compte des contraintes qui pèsent sur la décision et qui nécessite un travail dans plusieurs directions afin de maintenir un certain espace de décision. Parce qu'elles focalisent l'attention sur des options thérapeutiques et les différentes valeurs qui leurs sont attribuées, elles risquent de détourner l'attention des contraintes qui viennent restreindre l'espace de décision ou la latitude de décision du patient.

Cependant, les standards et les normes, s'ils contribuent à faire advenir des pratiques, s'ils sont bien des médiateurs qui transforment les pratiques et les relations, ne les déterminent pas complètement. L'existence et le pouvoir normatif des standards n'épuisent pas la réflexivité des acteurs ni la possibilité de leur usage critique. Le travail du soin, ainsi, semble requérir

que l'on puisse se donner du jeu[600], des marges de manœuvres, que l'on puisse faire travailler les normes.

[600] Un jeu entre ce qui est prescrit par la norme et ce qui est effectué dans le soin.

TROISIÈME PARTIE : Décision médicale et relation de soin en médecine interne : santé, autonomie, latitude

Dans cette partie, nous porterons notre attention sur des situations concrètes de décisions médicales en médecine interne, marquées par des formes de complexité et d'incertitude.
Dans le premier chapitre, nous confronterons l'idéal et la norme d'autonomie à la notion d'espace décisionnel restreint en nous demandant quel sens a la promotion de l'autonomie des personnes dans des situations complexes dans lesquelles leur espace de décision est restreint, à tel point, parfois, qu'il est réduit à une peau de chagrin. Nous verrons que le « travail du soin », qui s'attache à maintenir un espace de décision suffisant pour que le fait même de faire un choix ait un sens, et à ménager une latitude de décision dans des espaces décisionnels restreints, relève d'un travail collectif qui aborde l'espace de la décision comme un espace commun. Nous nous intéresserons à la façon, dont, concrètement, est partagé et travaillé cet espace dans le contexte de situations complexes en médecine interne.

Dans le dernier chapitre, nous tenterons d'approcher quelque chose comme la santé, ou la « latitude de vie », de ceux qui vivent dans des états que la médecine qualifie parfois de « pathologiques », ou qu'elle situe au carrefour du normal et du pathologique – ainsi par exemple les individus qualifiés de « fragiles » - et d'en faire l'une des visées, peut-être la principale, du soin. Nous interrogerons la possibilité d'une pratique médicale et de décisions qui ne soient pas arrimées à une conception restrictive de la santé comme absence de maladie et qui n'évalue pas l'autonomie à l'aune de l'indépendance dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, qu'il s'agisse de prendre des décisions, ou de réaliser les activités du quotidien.

Chapitre 1 : Maintenir une certaine latitude dans des espaces décisionnels restreints

« Chacun était plus libre et autonome à l'intérieur de son espace, mais l'espace lui-même s'était restreint. »[601]

INTRODUCTION

Dans le contexte de la promotion institutionnelle de la démocratie sanitaire, et d'une plus grande attention portée non seulement au respect de l'autonomie des patients mais à leur participation effective[602] dans la décision médicale, les procédures de décision, formelles, comme informelles, évoluent. L'institution médicale et les médecins eux-mêmes ont pris acte des critiques adressées à la médecine et au paternalisme médical[603], et se développe toute une littérature sur la notion de décision partagée, dont nous avons abordé un aspect au chapitre précédent. La décision est désormais, au moins en principe, partagée. Il s'agit de promouvoir une place active du patient dans la prise de décision et la démarche de soin. Le patient, ainsi placé au cœur des décisions qui le concernent, est conçu comme un sujet agissant, auteur de décisions et d'actes.

[601] Jean-François Dortier, « Les trois âges de l'autonomie au travail », *Sciences humaines*, dossier « L'autonomie nouvelle utopie ? », n° 220, novembre 2010.

[602] La notion de démocratie sanitaire s'appuie sur une conception participative de la démocratie et, dans le cadre des décisions individuelles de santé, sur la figure d'un patient conçu comme un individu autonome et décisionnaire. Elle est 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 » (Lucie Lechevalier Hurard et alii., « Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées », *Revue française des affaires sociales*, pp. 41-60). L'institution démocratique a reconnu une certaine légitimité à cette conception participative de la démocratie, avec notamment l'instauration des États généraux de la santé en 1999, puis le vote d'une série de lois qui consacrent de nouveaux droits pour les usagers du système de santé, mais aussi par la Stratégie nationale de santé lancée en 2013. Voir ainsi le rapport présenté par Claire Compagnon en 2014, à la ministre des Affaires sociales et de la santé, « Pour l'An II de la Démocratique sanitaire », qui insiste largement sur cette idée. Claire Compagnon, « Pour l'An II de la Démocratique sanitaire », 14 février 2014, https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf consulté le 14 février 2018. Voir également Christelle Routelous, *La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales : sociologie d'un modèle participatif en médecine*, thèse de doctorat, École Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2008.

[603] Les critiques émanent d'acteurs divers et variés et le sont elles-mêmes, mais conduisent toutes d'une manière ou d'une autre à interroger un pouvoir médical dénoncé comme abusif et totalitaire.

Sur le plan juridique, la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, mais également la loi Léonetti Claeys du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie, enregistrent cette mutation et consacrent de nouveaux droits pour les patients et le partage, sous certaines conditions, de la décision médicale.

Le respect de la volonté du patient, qui trouvait une limite dans le texte de 2002, est renforcé par la modification que lui apporte le texte de 2016 :

> Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, *le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.*

La dernière phrase est ainsi modifiée : « si [la volonté de la personne] met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable »[604]. Le droit de refuser des soins ou des traitements, qui constitue la première source d'expression potentielle de l'autonomie du patient, est ainsi renforcé dans la loi de 2016, et modifie la portée de l'idée de codécision[605].

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, une certaine conception de la décision partagée, qui imprègne la littérature et que l'on retrouve parfois dans les pratiques médicales, entend le partage de la décision comme une délimitation de territoires et de domaines de légitimité. Elle mobilise une conception de l'autonomie qui peut jouer comme rempart contre le paternalisme, qu'il se fonde sur valeurs médicales ou sur la force de la preuve pour décider à la place du patient. Elle déplace aussi parfois la focale d'une logique du consentement aux soins[606] et aux propositions thérapeutiques à une logique du choix[607], notamment, nous le

[604] Article 1111-4 du Code de la santé publique modifié par la Loi n°2016-87 du 2 février 2016, article 5. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685767

[605] Voir Pierre-Yves Quiviger, « Décision médicale et responsabilité juridique », in Thierry Martin, (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, Coll. « Annales littéraires », 2018, p. 18.

[606] Le troisième alinéa de l'article L. 1111-4 du Code de la Santé Publique énonce qu' « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».
Dans une logique du consentement, le médecin fournit au patient une information et propose une option, qui, même si elle est considérée du point de vue scientifique ou médical comme la meilleure, ne peut être mise en application sans le consentement du patient qui peut la rejeter ou l'amender. Dans ce cas là, la norme

verrons, dans un contexte d'incertitude médicale qui nécessite d'arbitrer entre des risques[608].

Certains auteurs pointent ce déplacement possible du respect de l'autonomie des patients qui passe par une reconnaissance du droit des personnes malades à prendre les décisions concernant leur santé à une tendance à une exigence de participation qui conduit parfois à confronter les patients à des choix. Dans un dossier consacré à la délibération collégiale et la décision partagée en hématologie, Éric Fiat et Joël Ceccaldi rappellent qu' « il ne s'agit donc pas tant d'obliger le malade à être acteur de la décision, que de lui en offrir la possibilité … »[609] et pointent les difficultés d'une telle exigence de participation dans les situations complexes et incertaines.

Ce déplacement est contenu en germe dans la loi. Ainsi, Christelle Routelous, rappelle

---

d'autonomie constitue un rempart infranchissable à toute action médicale en constituant le fondement du « rituel de la clinique moderne »[606], (Paul R. Wolpe, « The triumph of autonomy in American bioethics : a sociological view », in R. Devries & J. Subedi (eds.), *Bioethics and society : sociological investigations of the entreprise of bioethics*, Englewoods Cliff, Prentice Hall, 1998, pp. 38-59) la nécessité de recueillir le consentement du patient aux propositions thérapeutiques et aux actes de soins. Nous ne problématiserons pas pour elle-même ici la question du consentement aux soins, du sens de ce consentement et de la façon dont il est recueilli, recherché, différé, ou délégué. De nombreuses recherches ont été menées dans cette direction, concernant notamment la question du consentement des personnes dont l'autonomie est fragilisée par la maladie, du refus de soin et de l'usage de la contrainte. Les travaux de Fabrice Gzil notamment ont contribué à restituer cette problématique dans toute sa complexité et son épaisseur, concernant notamment l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. César Meuris, également, s'est intéressé de près à la question de l'autonomie des personnes atteintes de cette maladie au prisme des questions de consentement et de refus de soin des patients, partant du principe que c'est dans ce type de situations que le consentement se pose avec le plus d'acuité. Voir sa thèse de doctorat, *Faire et défaire la capacité d'autonomie*, *op. cit*.

[607] La notion de consentement, à partir du moment où elle est entendue dans un sens substantiel, implique la notion de choix. Cependant, ce que nous appelons une logique du choix excède, en un sens, l'exigence du consentement telle qu'elle a été affirmée dans les domaines de la recherche médicale et du soin depuis le Code de Nuremberg. Voir les chapitres 1 et 2 de la deuxième partie.

[608] Éric Fiat, Joël Ceccaldi, « Propos liminaires », in « De la délibération collégiale à la décision partagée : enjeux éthiques en hématologie » dossier thématique*, Hématologie,* vol. 21, N°1, 2015, pp. 70-71.
Dans le même dossier, Stéphane Moreau interroge une telle vision des choses : « nous serions passés à un projet de soins qui, non seulement devrait être consenti, mais où la personne malade aurait une place centrale dans le choix des orientations thérapeutiques qui lui seront proposées, laissant supposer un rééquilibrage des enjeux « de pouvoir » face à ce qui pouvait être antérieurement perçu comme une toute-puissance médicale (…) Ainsi, face à telle hémopathie, il pourrait être proposé différentes alternatives thérapeutiques avec des risques, des implications et des résultats contrastants. Le patient alors informé, encadré par son hématologue, devrait choisir entre l'un et l'autre des termes de l'alternative. Le choix peut-il se faire par décision partagée ou par dépit, parce que le dilemme est insoluble face à la méconnaissance, parce que, quoi qu'il en soit, le statu quo n'est pas possible et que pour avancer il faudra décider au-delà souvent du rationnel ? ». Il conclut sur la difficulté posée par la tendance à mettre « sous l'illusion d'autonomie », les patients face à des choix cornéliens. Il rappelle également la nécessité de distinguer le principe du consentement aux soins, qui doit toujours être recherché et qui ne peut, sauf exceptions, légalement faire défaut, de la décision effectivement partagée, qui exige un autre type de participation de la part du patient. (Stéphane Moreau, « Place du patient et de son entourage dans la décision partagée, réalité ou chimère ? », in « De la délibération collégiale à la décision partagée : enjeux éthiques en hématologie » dossier thématique*, Hématologie,* vol. 21, N°1, 2015, pp. 78-79.

[609] Éric Fiat, Joël Ceccaldi, *ibid*., p. 71.

> l'obligation pour le médecin d'associer l'individu non seulement à la prise de décision le concernant, mais encore, quand celui-ci est possible, au choix thérapeutique (en cas d'alternative thérapeutique, par exemple)[610].

La loi applique à la relation médicale le principe d'autonomie de la volonté. L'exercice d'une telle autonomie est parfois mise à l'épreuve, non seulement par la vulnérabilité des personnes soignées, qui ne sont pas toujours en mesure de prendre des décisions ou d'exprimer leur volonté (pour lesquelles la prise de décision est alors totalement ou partiellement déléguée, confiée à un tiers : personne de confiance, proche, médecin, etc.) mais également par les contraintes qui pèsent sur la décision médicale dans un tel contexte, qui viennent parfois restreindre l'espace de la décision médicale, notamment dans les situations complexes et multidimensionnelles telles que celles rencontrées en médecine interne.
Le respect et la promotion de l'autonomie des patients, dès lors, ne peut se résumer à considérer d'emblée le patient comme un acteur autonome, sujet de ses décisions comme de ses actes et à lui déléguer un certain nombre de tâches, dont celle d'acter, ou de prendre, la décision finale.

Dans ce chapitre, nous nous intéresserons à la façon dont est partagé - au sens de mis en commun – (ou non), et travaillé (ou non), l'espace de la décision médicale dans le contexte de situations complexes en médecine interne. Le terme de décision médicale est ici entendu au sens large - décisions de traitement ou d'intervention, décisions diverses prises dans le cours de la prise en charge, concernant les soins à prodiguer, les examens à faire, ou encore la trajectoire des patients suite à l'hospitalisation en médecine interne. Nous verrons que différentes manières de mobiliser la notion d'autonomie s'accompagnent de différentes manières de circonscrire le regard médical, et sous-tendent différentes manières de définir les rôles et les tâches des protagonistes relativement à ces espaces, qui, dans le contexte qui nous intéresse, sont parfois très restreints[611]. Nous verrons que la complexité des situations cliniques, des déterminants économiques et sociaux, mais aussi celle du contexte hospitalier lui-même et la vulnérabilité que cela induit, restreignent les espaces de décision et la latitude

[610] Christelle Routelous, *La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales : sociologie d'un modèle participatif en médecine*, thèse de doctorat, École Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2008, p. 59.
[611] Sur cette notion, voir Marie-France Épagneul & Élisabeth Chancerel, « L'espace de décision pour les parents d'enfants handicapés », *Études freudiennes*, 2009, pp. 175-184, cité par Marie Gaille, « Décidera bien qui décidera le dernier ! Vulnérabilité effective et bonne décision en contexte hospitalier », *Raison Publique*, 9 novembre 2013, consulté le 18 octobre 2014.

décisionnelle des patients dans ces espaces. Dans ce contexte, il devient difficile et problématique pour tout un chacun de prendre – effectivement - les décisions concernant sa santé, et de promouvoir une autonomie entendue comme indépendance. Bien au contraire, le travail du soin combiné au souci de l'autonomie invite à instituer un travail collectif - commun ? - relativement à ces espaces.

Soutenir, dans cette entreprise, la capacité décisionnelle des patients revient à leur ménager une latitude de décision dans des espaces décisionnels restreints par des contraintes dont on prend acte. En effet, la simple reconnaissance, l'attention portée aux contraintes et à leur identification, est déjà une manière de se donner la possibilité d'agir dessus. À ce titre, on rappellera le rejet, chez Georges Canguilhem, d'une certaine attitude fataliste :

> Les conditions, écrit-il, qui les connaît les change. Aussi le fait traduit-il non pas ce qu'on fait, mais ce qu'on ne fait pas.[612]

Partager la décision, dès lors, ce n'est pas d'abord et seulement définir des domaines de souveraineté, la souveraineté du patient étant par ailleurs conditionnée à sa capacité effective d'autonomie, mais partager une tâche aux contours souvent incertains.

La notion d'« espace de décision » nous semble ici intéressante car elle permet de décentrer la question de l'autonomie ou de la prise de décision pour soi-même du seul critère de la compétence du patient et de ne pas réduire la question de l'autonomie à celle d'une capacité décisionnelle considérée isolément, appelée à s'exercer et susceptible d'être évaluée - de manière formelle ou informelle. Car, ainsi que l'écrit Marie Gaille,

> dans certaines circonstances, l'espace de la décision est tellement restreint que les sujets peuvent apparaître incapables de prendre une telle décision, alors même qu'ils jouissent de toutes les facultés nécessaires pour cela.[613]

[612] Canguilhem, ici, conteste que le réel puisse être considéré comme un donné non susceptible d'être transformé. Lutter conter une telle attitude fataliste nécessite, avant toute chose, un acte de connaissance et de reconnaissance des contraintes et des conditions qui façonnent le réel tel qu'il est à un moment donné, les conditions qui font advenir le fait. Voir Canguilhem, « La mobilisation des intellectuels : protestations d'étudiants », *Libres propos*, 20 avril, p. 54.

[613] Marie Gaille, *ibid*.

Ainsi devient-il possible d'envisager les contraintes qui pèsent sur la décision et les tentatives collectives pour tenter d'y remédier, condition de possibilité pour maintenir des espaces de décision suffisamment larges pour que non seulement décider, mais aussi soigner, ait du sens. Les espaces de décision sont des espaces contraints. Dans l'espace de décision, en effet, il y a toujours du ou des possibles, mais aussi de l'actuel. Or, cet actuel détermine parfois plus qu'on ne le voudrait ou qu'on ne veut bien le voir la façon d'envisager les possibles et surtout la possibilité de les actualiser. Ainsi, l'incertitude ou l'ignorance, empêchant d'envisager certaines options, peuvent restreindre d'emblée l'espace de la décision. Nous avons vu à ce sujet que le recours à des savoirs collectifs et formalisés dans le cadre de la médecine fondée sur les preuves permettait à la fois d'ouvrir l'espace de la décision en réduisant en partie l'incertitude et l'ignorance dans laquelle se trouve chaque médecin pris isolément, tout en pointant que, de par son caractère hégémonique et l'accent mis sur les niveaux de preuves, elle contribuait à circonscrire les espaces de décision et à les fixer dans des frontières définies par certaines normes de scientificité[614], pouvant ainsi, dans certaines configurations, venir borner l'espace de la décision. Ainsi, nous avons affirmé que travailler l'espace de la décision engageait parfois de faire travailler les normes elles-mêmes, de se donner la possibilité ne de pas suivre la « règle »[615].

Ce sont aussi, parfois, non plus l'incertitude ou l'ignorance, mais certaines contraintes socioéconomiques, structurelles, ou organisationnelles qui peuvent empêcher d'envisager comme appartenant au domaine du possible actualisable des options qui sont pourtant connues ou encore simplement de mettre en œuvre des options un temps envisagées[616]. Se font jour des contraintes qui ne tiennent pas directement aux facultés décisionnelles des patients et qui pourtant les rendent vulnérables, et menacent leur autonomie. Plutôt qu'une

[614] Nicolas Dodier pointe le fait que « la médecine des preuves », en restreignant « le spectre des médicaments légalement reconnus », ferme un certain nombre de possibilités thérapeutiques, et peut être vue comme limitant l'autonomie des patients. Voir Nicolas Dodier, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », *art. cit.* p.147.

[615] Sylvain Besle et Aline Sarradon-Eck, pointent l'autonomie mise en jeu dans le fait de recourir, pour des patients en échec thérapeutique, à des traitements pour des indications « hors AMM », (hors autorisation de mise sur le marché), « lorsqu'il existe un rationnel suggérant l'intérêt du médicament. » Par cet écart avec la règle, le patient ouvre « l'espace des possibles » en se situant hors piste. Certes, « l'utilisation de médicaments risqués en dehors du cadre autorisé par la médecine des preuves remet en cause la culture médicale moderne et les pratiques des médecins. » Pour autant, le travail de ceux-ci, face à cette forme d'autonomie du patient, consiste « à collaborer avec la personne malade et à l'accompagner dans les soins où elle s'engage ».
L'on se trouve devant « une forme d'autonomie où prévaut l'engagement de l'individu dans un ensemble d'actions, *et qui est détachée de l'injonction au choix* » (nous soulignons). Voir Sylvain Besle et Aline Sarradon-Eck « Choisir le risque : l'autonomie du malade en situation d'échec thérapeutique », *Anthropologie et santé*, http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4817, mis en ligne le 23 janvier 2014, consulté le 5 janvier 2019.

[616] Voir à la fin de ce chapitre le cas de Monsieur G.

délégation de la décision, cette incapacité entraîne un travail commun destiné à trouver une prise en charge aussi satisfaisante que possible, travail commun dans lequel le patient, reconnu dans sa vulnérabilité, assume la part d'activité et de responsabilité qui lui convient.
Au contraire, nous verrons que considérer la capacité des patients et promouvoir une autonomie entendue comme indépendance et souveraineté « en son royaume » - au détriment de l'espace de la décision – espace non seulement partagé mais commun – déconnecte la décision de toute une dimension du soin, que l'on voudrait nommer le travail du soin.

À partir de certains cas singuliers, nous voudrions mettre en avant ce travail du soin mis en œuvre par les acteurs de la décision en vue de préserver une certaine marge de manœuvre, une certaine latitude d'action et de décision, dans des situations de soins contraignantes et des espaces décisionnels restreints.
Nous avons construit ces cas à partir de situations « ordinaires », ce qui explique notamment que, alors même que nous nous intéressons à la question de l'autonomie des patients dans les décisions médicales, nous n'avons pas porté une attention spécifique sur des situations de refus de soin. L'idée que tant que le patient ne s'oppose pas aux soins qui lui sont proposés, la question de l'autonomie ne se pose que de manière très marginale est très répandue. Nous voudrions relativiser ce propos et montrer que, de manière peut-être moins remarquable et souvent moins conflictuelle, la question de l'autonomie se pose dans de nombreuses situations quotidiennes qui sont, du point de vue des médecins, « ordinaires » et qui n'engagent pas nécessairement de dilemmes éthiques.
Nous tenterons de montrer que ces situations, chacune à leur manière, mettent en jeu ce que l'on pourrait nommer une « attention élargie »[617] sur des problèmes à plusieurs dimensions et la conceptualisation d'un espace de décision qui soit le fruit d'un travail commun.

[617] Rappelons que Goldstein insiste sur la nécessité d'une « attention élargie » pour rendre compte de l'état pathologique dans le contexte d'une pratique clinique qui s'intéresse aux individus atteints de lésions cérébrales. En effet, « interviennent à ses yeux, outre la lésion, la nature de la maladie, l'état du reste du cerveau, la constitution psychophysique, et ainsi de suite », que nous aborderons dans la troisième partie. Elle s'oppose à une approche réductionniste qui, dans le contexte précis de l'élaboration des thèses localisationnistes, estiment que toute lésion cérébrale circonscrite produit un trouble aussi limité qu'elle, la tâche principale des neurologues étant alors la tentative d'élaborer une neuro-anatomie du cerveau. À cela Goldstein oppose, dans une perspective épistémique et thérapeutique, l'impératif de « ne pas isoler un phénomène de l'organisme et de la situation totale ». Voir Henri Hécaen et George Lantéri-Laura, *op.cit*., pp. 215-216.
Cette défense d'une attention élargie trouvera sa place dans les travaux ultérieurs de Goldstein, et sa description d'une approche holistique de l'organisme et d'une conception holiste de la santé, qui excède largement le contexte du débat sur les localisations cérébrales et sa conception holistique du fonctionnement du cerveau. Nous verrons que cette approche s'intéresse au comportement de l'organisme tel qu'il se saisit dans ses interactions avec le monde et les autres. L'approche clinique de Goldstein s'intéresse au comportement de l'organisme pris comme tout, lorsqu'il est confronté aux tâches que lui impose le milieu. Ce comportement, en situation pathologique, se trouve modifié dans son intégralité, d'où la nécessité d'une attention élargie. Dans le contexte

De ces situations, nous voudrions tirer des enseignements pour des situations dans lesquelles le regard médical, au nom du respect de l'autonomie des patients entendue en un sens « restrictif », s'avère d'emblée limité et restreint à la sphère des éléments biomédicaux.
Ainsi, il s'agit toujours, en filigrane, de prêter attention à la qualité, la portée et à l'extension du regard médical à l'aune des différentes conceptions de l'autonomie qui sont mobilisées dans le soin, comme autant d'approches (plus ou moins) sédimentées qui souvent se chevauchent, interfèrent, et exigent des ajustements.

Enfin, s'intéresser au travail collectif de maintien d'espaces de décision suffisamment larges pour que la notion de décision ait un sens, permet de mettre à jour différentes grammaires[618] de l'autonomie qui ne mettent pas en jeu les mêmes conceptions non seulement du soin mais également de la santé. Ainsi, nous verrons que dans ces espaces de décision interviennent des considérations relatives à la santé des individus, une notion de santé qui appelle alors à être entendue dans toute sa richesse et dans toutes ses dimensions. En creux, se pose, alors, la question de la finalité des décisions et des actes médicaux. Préserver l'autonomie des patients, c'est parfois rendre possible une réflexion sur la visée du soin et des décisions médicales qui les concernent.

Nous traiterons dans un premier temps de différentes sources de complexité qui viennent compliquer l'exercice de la décision médicale et, dans le même temps, enrichir les conceptions possibles de la décision partagée. Nous verrons qu'elles appellent, pour certaines d'entre elles, une attention élargie portée sur des problèmes à plusieurs dimensions. Nous verrons que cette complexité remet en question un modèle de décision partagée qui délimite clairement des prérogatives et limite le regard clinique à ses aspects strictement médicaux[619], qui repose sur un cadrage de l'individu malade comme sujet autonome, et fait de l'autonomie un point de départ.
Nous verrons que se dessinent ainsi différentes grammaires de l'autonomie, dont on ne saurait faire une typologie stricte, mais dont les déplacements nous informent sur sa labilité, tandis que sa mobilisation « rigide », selon des cadrages préconçus, déconnecte la décision d'une

---

qui nous intéresse, nous utilisons l'expression d'attention élargie pour désigner une attention qui excède l'attention focalisée sur la pathologie ou un problème clinique donné, qui excède une approche médicale qui cherche avant tout à répondre, le plus efficacement possible, à une « question clinique » donnée.
[618] Nous entendons par là que l'autonomie se déploie selon différentes modalités, sans nécessairement faire de la notion de grammaire un concept dont la portée serait philosophique.
[619] Un modèle de décision articulé autour de l'idéal de décisions plus objectives et de patients plus autonomes.

logique du soin dans laquelle, pourtant, elle tend à s'inscrire. Au contraire, dans certaines situations, affleure la possibilité de relations de soin et d'accompagnement à géométries variables, dans lesquelles le regard médical s'ajuste à la complexité des situations, aux besoins et à la vulnérabilité des patients, celle-ci pouvant prendre différentes formes et n'étant pas restreinte à la fragilité de leur capacité décisionnelle.
Nous verrons que pour saisir ces ajustements, il semble nécessaire de sortir d'une conception de la décision médicale comme isolat, pour observer la manière dont elle se construit - et parfois se déconstruit - de manière itérative et parfois mainte fois réajustée dans le soin, au fur et à mesure, notamment, que l'espace de la décision est dessiné par les contraintes et les tentatives de maintenir un certain espace de décision malgré ces contraintes. La décision médicale en contexte hospitalier est difficilement isolable de sa mise en œuvre. Décider, faire, ajuster sont des activités fortement intriquées, qu'il est parfois difficile de distinguer. La tentative de maintien d'une latitude de décision pour les patients dans les situations même les plus complexes est une activité laborieuse, qui appelle un effort répété et maintenu tout au long de la prise en charge, et non seulement dans des moments formalisés de décision.

Au même titre que la restauration ou le maintien d'une certaine forme de santé, l'autonomie devient alors non plus seulement un point de départ, mais une visée du soin.

I. SITUATIONS COMPLEXES EN MÉDECINE INTERNE : GRAMMAIRES DE L'AUTONOMIE

Dans le service de médecine interne dans lequel nous avons fait nos observations, les situations désignées comme complexes par les médecins sont fréquentes, diverses et hétérogènes. Plusieurs choses peuvent faire la complexité d'une situation, et il n'est pas rare qu'elles se superposent et s'entremêlent. Nous pouvons cependant essayer de distinguer différentes formes de complexité, à partir de l'exposition de situations désignées comme « complexes » par les médecins. Nous développerons plus particulièrement la première d'entre elles, qui illustre certains déplacements de la catégorie d'autonomie et du modèle de décision partagée que l'on retrouve dans la littérature médicale et qui sont à la source de notre interrogation sur la façon dont certaines acceptions de l'autonomie et de la décision partagée viennent façonner le regard médical et parfois compromettre une appréhension circonstanciée des situations. Les autres situations, présentées plus succinctement, mettent en jeu

l'autonomie des patients et le partage de la décision dans des situations qui illustrent des formes de complexité courantes en médecine interne, qui appellent, bien souvent, un partage de la décision qui prend des formes variées.

À partir des situations d'hospitalisation observées, celles qui impliquent, en première ligne, Madame D., Monsieur L., Madame W., Monsieur J., et de Monsieur G., mais aussi, dans certains cas, leurs proches, ou les professionnels qui les accompagnent, nous construisons des « cas ». Ceux-ci ne mettent pas en jeu ce que l'on a coutume d'appeler des « dilemmes éthiques ». Plutôt que de mettre en avant les situations qui engagent de tels dilemmes, souvent plus remarquables, nous avons construit ces cas autours de situations « ordinaires »[620], mais qui mettent en jeu diverses formes de complexité et d'incertitude et qui sont toutes, à un moment donné, désignées comme « complexes » par les médecins.

Le premier cas, celui de Madame D., est construit à partir d'une situation sur laquelle le médecin chef de service a attiré notre attention, la considérant comme « une situation de décision complexe »[621] tant sur le plan médical que sur un plan élargi, un « cas typique de décision médicale complexe en médecine interne »[622]. Nous en proposons ici une « reprise narrative » qui s'appuie sur des observations menées dans le service au moment de la prise en charge de la patiente, mais aussi sur un certain nombre de discussions informelles avec le médecin référent au cours desquelles il a parfois été amené à expliciter ses raisonnements et ses actions[623]. Nous avons également pu bénéficier, pour l'élaboration de ce cas, d'un « retour d'expérience » du médecin[624], plusieurs mois après l'hospitalisation de Madame D. Cette situation met également en exergue des points de vues croisés de professionnels sur ce cas, à travers des compte-rendu d'évaluations et de consultations qui ont été faits et commentés par différents professionnels. Les autres cas n'ont pas fait l'objet de tels retours. Ils sont construits à partir d'une observation directe de situations qui n'ont pas fait l'objet d'analyses a posteriori des médecins.

[620] Ces situations « ordinaires », l'ordinaire étant entendu au sens du routinier, ne le sont que du point de vue des médecins. Pour les patients, ces situations de maladie et d'hospitalisation, bien souvent, font vaciller jusqu'à risquer de rompre le fil de la vie ordinaire.
[621] Dr S. Journal d'observations.
[622] Dr S. Journal d'observations.
[623] Nous avons pu bénéficier, pour l'élaboration de ce cas, d'un « retour d'expérience » du médecin et d'un certain nombre d'analyses *a posteriori,* à l'occasion de la préparation d'une communication orale autour de cette situation, présentée ensuite lors d'un colloque sur la décision médicale.
[624] Ces retours d'expérience ont été faits à l'occasion de la préparation d'une communication orale autour de cette situation, présentée ensuite lors d'un colloque sur la décision médicale.

Pour reprendre une formulation de Benoît Eyraud, déjà évoquée en introduction, qui nous paraît ici utile pour expliciter notre démarche, nous nous proposons de « poser les jalons d'une réflexion à partir d'éléments empiriques, descriptifs et conceptuels dont l'assemblage a une vocation heuristique »[625].

I.1 « Une situation typique de décision médicale complexe en médecine interne »

Madame D., 86 ans, est prise en charge en médecine interne suite à la découverte d'un lymphome (B, de haut-grade, EBV+). Elle était auparavant hospitalisée dans le Centre Hospitalier le plus proche de son domicile. Elle a été adressée dans le service pour altération de l'état général, perte de poids avec anorexie, asthénie, douleurs dorsales inflammatoires avec sciatalgies bilatérales et découverte de deux adénopathies[626] latéroaortiques[627], une chirurgie à visée diagnostique retrouvant un aspect de lymphome malin non hodgkinien B de haut grade, EBV induit. Au décours de cette chirurgie exploratrice est survenue une ischémie subaiguë sévère du membre inférieur droit[628], qui a nécessité la réalisation d'une angioplastie[629] fémorale. Une épidurite au niveau du rachis thoracique[630] a également été mise en évidence. Madame D. semble avoir été adressée spécifiquement à un service de médecine interne car elle présente une polypathologie du sujet âgé et que sa prise en charge nécessite potentiellement de coordonner différentes interventions médicales.

Dans un premier temps, Madame D. est informée par le médecin référent, et en présence de son compagnon, du diagnostic de lymphome et de la gravité de la maladie, de l'existence de traitements par chimiothérapie et des éventuelles complications liées au traitement. Il n'est pas question alors, de décision à prendre, ou plutôt, cette question reste en suspens. Le médecin laisse le temps à Madame D. « d'assimiler la nouvelle »[631].

---

[625] Benoit Eyraud, « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*, 2006/1, n°73, p. 73.

[626] Une adénopathie est une augmentation de la taille d'un ganglion qui devient dur et, parfois, inflammé. Elle peut être provoquée par une infection ou par la migration de cellules cancéreuses qui proviennent d'un organe ou d'un tissu voisin.

[627] Autour de l'aorte abdominale.

[628] L'ischémie aiguë d'un membre inférieur se définit par une réduction ou un arrêt du flux artériel entraînant une privation en oxygène des tissus sous jacents et pouvant aboutir à une nécrose tissulaire.

[629] L'angioplastie est une intervention consistant à réparer, à dilater ou à remodeler un vaisseau déformé, rétréci ou dilaté.

[630] Une épidurite est une inflammation du tissu épidural, c'est-à-dire de la membrane située à proximité immédiate de la moëlle épinière, entre la dure-mère et le canal rachidien. Ici il s'agit d'une compression médullaire d'origine métastatique.

[631] Dr S. Journal d'observations.

I.1.1 Dans l'incertitude, prendre les décisions concernant sa santé ?

La décision qui est « à prendre »[632] concerne l'éventualité d'un traitement. Elle est formulée par le médecin comme telle : faut-il traiter, ou renoncer à traiter le lymphome ? Le traitement envisagé est un traitement par chimiothérapie, dont le rapport bénéfice/risque est incertain, au vu de l'avancement de la maladie, de l'âge mais surtout de la fragilité[633] et de la situation de polypathologie de Madame D. Ici s'illustre la notion de « zone grise » évoquée dans le chapitre précédent et la difficulté qu'il y a parfois à appliquer un référentiel thérapeutique pour des personnes âgées polypathologiques, en raison d'un rapport bénéfice-risque incertain. C'est une situation d'incertitude thérapeutique, dans laquelle l'on se demande si un traitement, démontré globalement efficace dans une population d'étude pour une pathologie donnée, peut bénéficier à tel patient atteint de cette pathologie. Le médecin explicite la question suivante : faut-il initier une chimiothérapie « forte », qui « risque d'entraîner une infection grave[634] et un décès prématuré, des effets secondaires (troubles digestifs, fatigue) », dans « l'espoir mince d'une rémission prolongée »[635] ?

Le médecin se dit « partagé »[636]. Il évoque un rapport bénéfice-risque incertain, avance l'idée que le traitement pourrait être plus délétère que bénéfique tant au niveau de la qualité que de l'espérance de vie, et énonce un certain nombre de considérations qu'il qualifie de « subjectives »[637] : selon lui, « trop de patients reçoivent des traitements lourds en fin de vie sans résultats perceptibles », voire avec des conséquences délétères. Ici, le médecin semble mettre en question « l'a priori d'action »[638] qui repose sur la mise en œuvre de tous les moyens thérapeutiques disponibles sans regard pour la qualité de vie du patient, pendant, et suite au traitement. Le médecin déplore un « excès de traitements lourds en fin de vie pour

[632] Dr S. Journal d'observations.
[633] Nous reviendrons plus tard sur cette notion de fragilité.
[634] La malnutrition fréquente chez le « sujet âgé fragile » s'accompagne d'une perte de la masse musculaire et d'une moindre résistance aux infections qui sont plus fréquentes et plus graves. Ce terrain prédispose à une mauvaise tolérance de la chimiothérapie et à un risque beaucoup plus important de sepsis grave parallèlement aux effets immunosuppresseurs des chimiothérapies.
[635] Dr S. Journal d'observations. C'est ainsi que le médecin nous présente à plusieurs reprises la situation : tout d'abord dans notre direction, puis en réunion de concertation pluridisciplinaire.
[636] Dr S. Journal d'observations.
[637] Dr S. Journal d'observations.
[638] Anne Paillet, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, 2007, p. 53.

des patients trop fragiles, sans espoir de bénéfice et sans résultats perceptibles »[639]. Mais, dit-il, « il faut imaginer Sisyphe heureux »[640].

Notons que le terme de « fin de vie » tel qu'il est employé ici, semble renvoyer plutôt à la vieillesse entendue comme fin de la vie – une période au cours de laquelle les personnes sont bien souvent confrontées à la maladie, chronique ou aiguë, parfois les deux - qu'à la notion de « fin de vie » telle qu'elle est parfois employée pour désigner l'état d'une personne qui se trouve dans une « phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »[641].

En faisant référence à Sisyphe, il ne s'agit pas, pour le médecin, de pointer le fait que même si la probabilité de rémission est faible (il existe un « faible espoir de rémission prolongée »), l'intervention thérapeutique promet une possibilité de survie. Il ne s'agit donc pas de mettre l'accent sur ce « faible espoir de rémission » - ce qui serait d'ailleurs un contre-sens par rapport au texte de Camus - mais plutôt de ne pas préjuger négativement de la valeur de la vie au grand âge, et de la valeur de la vie en situation pathologique, attitude qui conduirait à ne pas proposer de traitement à un patient en raison de son âge et de sa polypathologie. En effet, l'idée selon laquelle la logique thérapeutique ne devrait pas en principe tenir compte de l'âge des personnes mais avant tout de leur état morbide[642], et qu'il ne devrait pas donc y avoir de limitation de traitement *a priori* pour les personnes âgées polypathologiques, est répandue en médecine, notamment dans les spécialités médicales à vocation curative[643]. Le médecin ici, met en regard deux écueils, celui d'une carence de soin pour les personnes âgées polypathologiques, et celui d'une logique thérapeutique non interrogée qui conduirait à un « sur-traitement » en fin de vie.

---

[639] Dr S. Journal d'observations.

[640] Faisant bien évidemment référence à la dernière phrase du *Mythe de Sisyphe* d'Albert Camus.

[641] La loi Léonetti ne définit pas le terme de fin de vie, qui figure pourtant dans l'intitulé, mais fait référence à la notion phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ». Notons aussi que pour Marie-Jo Thiel, la notion de fin de vie a perdu son sens de proximité de la mort pour devenir « une notion clinique visant à prendre en compte l'autodétermination des patients face à des pathologies graves, tout en étant attentif à la complexité (émotionnelle en particulier) de ce moment ». (Marie-Jo Thiel, « La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations », ADSP, n° 77, 2011, p.40). À cette acception « clinique » de la fin de vie, l'on peut cependant opposer la notion de « longues fins de vie », utilisée par Marie Gaille : « il est désormais plus juste de parler, pour beaucoup, de *longues* fins de vie, marquées par des allers et retours successifs entre le domicile et les espaces de soin. » Marie Gaille, « Quels milieux pour les longues vies ? Enjeux conceptuels et éthiques d'une question politique », in Roberto Poma et Emanuele Clarizio (dir.), *titre inconnu*, éditions Mimésis, à paraître en 2019. La médecine interne est confrontée à la fin de vie dans ces deux acceptions, nous serons amenés dans la suite de ce travail à réfléchir sur ce point et à considérer les différentes questions que cela soulève.

[642] De manière générale, l'âge chronologique ne serait pas un bon critère de définition du sujet âgé.

[643] Alexis Burnod, Chistphe Choquet, *et al*., « Décision médicale chez la personne très âgée : à propos d'un cas de la loi Leonetti en médecine d'urgence », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 33, 5, 2014, pp. 361-363 évoquent le « risque de préjugés liés à l'âge qui peuvent conduire à des décisions subjectives de limitations [de traitements] » et concluent que « l'âge ne [peut] être à lui seul le critère de limitation thérapeutique ou de non-admission en réanimation. », p. 363.

Le dossier de Madame D. est présenté en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), afin de recueillir l'avis spécialisé des hématologues concernant le traitement et discuter en détail des propositions thérapeutiques envisageables. La présentation du dossier en RCP vise à déterminer le bilan d'extension[644] et à discuter une stratégie thérapeutique avec les hématologues, et non à prendre la décision d'initier ou non un traitement. Les hématologues préconisent une évaluation cardiaque, et, si celle-ci est « satisfaisante », de « proposer un traitement par chimiothérapie »[645]. À l'issue de la RCP, la décision est également prise de solliciter un avis oncogériatrique pour procéder à une « évaluation globale »[646].
De l'avis général, la décision finale est « à prendre avec la patiente »[647]. Cependant, ce que cela implique concrètement n'est pas explicité. S'agit-il simplement de rappeler que la décision est soumise à son consentement ? D'indiquer que le médecin doit lui présenter l'alternative qui se dessine, et la laisser arbitrer entre les différents risques, ou de l'accompagner dans une prise de décision ? En quoi peut consister un tel accompagnement à la décision ?[648] S'agit-il de procéder à une élucidation[649] des besoins, à une « élicitation »[650] des préférences, dans une sorte de démarche herméneutique ?

Dans le cas présent, devant cette complexité médicale et l'impossibilité de répondre objectivement à la question « quelle est – d'un point de vue médical - la meilleure option, traiter, ou ne pas traiter ? », un déplacement dans la manière « habituelle » d'aborder la décision partagée va s'effectuer, faisant passer d'une logique du consentement du patient à une proposition médicale (ou de son refus de la proposition) à une logique du choix entendu comme attribution de valeurs, en l'occurrence, ici, les « valeurs propres » du patient.

- **Une temporalité contrariée**

[644] Le bilan d'extension est constitué d'examens qui permettent d'établir l'étendue du cancer. Ici, il est décidé de n'effectuer ni TEP (Tomographie par émission de positrons) ni BOM (biopsie ostéo-médullaire).
[645] Dans une forme « adaptée » au sujet âgé. Ici, il s'agit d'une indication théorique de traitement.
[646] Interniste, RCP, Journal d'observations.
[647] Hématologue, RCP, Journal d'observations.
[648] Nous avons vu au chapitre précédent les différentes significations qui sont données à la notion « décision partagée » et qui coexistent. Différentes distributions des rôles peuvent être envisagées.
[649] Selon Jacqueline Lagrée, ce qu'un médecin peut donner au patient, « ce sont les moyens d'élucidation pour qu'il construise, avec l'aide de celui qui sait, une vérité intégrée dans sa vie, intériorisée, assumée », Jacqueline Lagrée, *Le médecin, le malade et le philosophe*, Paris, Bayard, 2002, p. 86.
[650] C'est le terme que l'on retrouve dans la littérature médicale, notamment celle relative à l'intégration des préférences des patients dans les procédures de décision. Voir chapitre 2 de la deuxième partie.

Lorsque l'oncogériatre passe dans le service, la patiente n'est pas là, ayant été amenée dans un autre service pour l'évaluation cardiaque. L'équipe ne sachant pas quand l'oncogériatre va pouvoir repasser, le médecin référent, au vu de l'évaluation cardiaque satisfaisante, prend les devants et présente la situation à Madame D., lui expliquant qu'une décision est à prendre, et qu'il n'est pas facile de savoir, dans sa situation, quelle option est la meilleure. En effet, explique-t-il, soit l' « on ne fait rien, on ne traite pas la maladie », et celle-ci va « progresser très rapidement », avec un « risque de douleurs » (en raison notamment de l'épidurite) et de « fatigue intense ». Certains traitements pourront cependant être prescrits pour essayer de soulager la douleur. Soit l'on initie une chimiothérapie « forte », avec le « risque que le traitement entraîne des effets secondaires tels que des troubles digestifs, une fatigue importante, mais aussi une infection grave qui peut conduire à un décès prématuré »[651]. Il explique que le traitement peut ralentir la progression de la maladie, mais qu'il y a peu d'espoir qu'il la guérisse, peu d'espoir de rémission prolongée. Ce sont donc deux options qui sont présentées à la patiente, mise devant la possibilité de faire un choix, de prendre une décision : traiter le lymphome par chimiothérapie, ou ne pas le traiter.
Madame D., suite à cette discussion avec le médecin, dit « comprendre la situation », mais aussi « s'en remettre à lui »[652]. Elle témoigne d'un certain désarroi devant le fait de « devoir décider »[653]. Le médecin l'informe que l'oncogériatre va venir prochainement discuter avec elle, « ce qui pourra peut-être[l']aider »[654]. En attendant, le statu quo semble maintenu.

- **Une question de cadrage ?**

Le raisonnement qui conduit le médecin à déléguer la décision à la patiente, ou du moins à lui présenter l'alternative sans préconiser l'une ou l'autre des options, peut être reconstitué[655] comme suit : puisque aucune option ne peut donc clairement et objectivement être considérée comme « la meilleure », la décision – subjective – revient au patient. Si la décision doit être prise en fonction de critères subjectifs, ce doivent être, prioritairement, ceux du patient.

[651] Dr S. Journal d'observations.
[652] Madame D., Journal d'observations.
[653] Le médecin dira plus tard : « ce qui l'a perturbée, c'est d'avoir le choix. » Dr. S., *Journal d'observations*.
[654] Dr S. Journal d'hospitalisation.
[655] À partir des éléments qu'il verbalise lors de différents moments de réflexion collective. Ce n'est pas un positionnement clair, explicite et constant, généré dans l'abstrait et qui vaudrait pour toute situation plus ou moins similaire mais une position sur l'instant, qui sera d'ailleurs révisée plus tard par le médecin lui-même, ce cas ayant fait l'objet d'une analyse et d'une réflexion *a posteriori*, à l'occasion notamment de la préparation d'une communication en colloque.

Reprenons les termes de l'article 1111-4 du Code de santé publique, dont la formulation circule largement chez les médecins : « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte-tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». De manière générale, préconiser, c'est « recommander vivement »[656]. Fournir une préconisation, dans ce contexte, c'est alors, littéralement, « conseiller à un malade l'utilisation d'un remède précis que l'on juge efficace »[657]. Ici, le médecin se trouve dans l'impossibilité de préconiser une option sur des fondements qu'il considère comme objectifs et scientifiques. Le médecin semble par ailleurs vouloir éviter que les valeurs médicales ou les siennes propres - les éléments subjectifs d'ordre général qu'il met en balance - soient déterminants dans la prise de décision dans un tel contexte d'incertitude thérapeutique et pronostique. C'est une question qui est, au moins sous l'un de ses aspects, mise en avant dans la littérature médicale :

> On admet généralement que l'efficacité du traitement diminue avec l'âge, notamment du fait d'une plus grande toxicité, mais il existe peu de données sur l'efficacité et la tolérance réelle de la chimiothérapie chez les sujets âgés car ceux-ci sont habituellement exclus des essais thérapeutiques, qui constituent pourtant en oncologie la base des connaissances acquises. De ce fait, la décision thérapeutique est habituellement prise par l'équipe médicale en fonction de convictions personnelles, non validées scientifiquement.[658]

Dans une telle situation, la délégation de décision fonctionne à la fois comme pis-aller à l'incertitude et comme rempart à une forme de paternalisme qui consisterait à décider pour le patient, et à discriminer à sa place entre différents « risques », en fonction de valeurs qui ne sont pas les siennes. Le principe du respect de l'autonomie du patient se mue en principe de non-interférence : le point de vue de l'individu est alors mobilisé, requis, plus qu'intégré à une démarche clinique afin de l'orienter. Cette façon de soumettre des options à l'appréciation du patient est corrélée à la notion de risque. En situation d'incertitude médicale, les patients peuvent être mis devant plusieurs options, considérées comme autant de manières d'arbitrer

[656] *Ibid.*.
[657] Centre national des ressources textuelles et lexicales, http://www.cnrtl.fr/definition/pr%C3%A9coniser
[658] François Ghiringhelli, Sylvain Ladoire, Patrick Manckoundia et al. « Prise en charge des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé : l'oncogériatrie, une discipline en devenir. Seconde partie : traitement des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé », *La Revue de médecine interne*, 26, 2005, p. 305.

entre les différents risques. *In fine*, placé devant plusieurs possibilités, c'est le patient lui-même qui est mis en position d'arbitre.

Stéphane Moreau, dans un article intitulé « Place du patient et de son entourage dans la décision partagée, réalité ou chimère ? », interroge cet arrimage d'un partage de la décision à une forme ou un autre d'incertitude thérapeutique et évoque les questions que cela pose en terme de distribution de la responsabilité :

> L']évidence thérapeutique donne-t-elle lieu à une ouverture à la codécision ? À l'inverse, ne cherche-t-on pas à davantage partager la décision à mesure que le contrôle de l'hémopathie devient précaire, à mesure que l'incertitude grandit et que l'état physique de la personne questionne ? Avec l'évolution de l'hémopathie, les lignes thérapeutiques se succèdent avec des espoirs thérapeutiques qui se limitent. Est-ce le risque d'une réponse aléatoire qui inciterait à partager une décision, comme pour ne pas imposer un énième traitement dont les conséquences pourraient être discutables ? Ne pourrait-on pas y voir également une difficile maîtrise de la responsabilité d'une thérapeutique qui pourrait ne pas donner les résultats escomptés ? Le partage de la décision permettrait non pas de soustraire les soignants de leur responsabilité mais incontestablement de la minimiser, au risque de majorer la responsabilité et la culpabilité de la personne malade dans un choix thérapeutique, incertain voire vain.[659]

Ici nous faisons l'hypothèse suivante : dans cette situation, il semble que l'on reste ancrés, au moins dans un premier temps, dans une logique médicale curative, dans une approche focalisée sur la pathologie et son traitement. Cette approche vient se combiner avec une conception de la décision partagée qui repose sur une délimitation des domaines de compétence et de légitimité. Le regard clinique est alors circonscrit aux aspects biomédicaux, et le soin est laissé au patient d'attribuer des valeurs aux différentes options, d'analyser et de décider comment les informations et les repères qui lui livrés peuvent être, pour reprendre la formulation de Nicolas Dodier, « engagés dans les différents mondes à l'intérieurs desquels il agit lui-même »[660]. L'individu ainsi informé des diverses options médicales est considéré

[659] Stéphane Moreau, « Place du patient et de son entourage dans la décision partagée, réalité ou chimère ? », *art. cit*. p. 79.
[660] Nicolas Dodier, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Éditions Métailié, coll. « Leçons de choses », Paris, 1993, p. 39.

comme le mieux à même de juger ce qui est acceptable, désirable et souhaitable ; ce qui respecte le mieux « ses intérêts, ses aspirations et ses principes. »[661]

Le patient est alors abordé comme un individu biologique reconnu dans sa singularité et son idiosyncrasie - dans une exigence clinique qui nécessite d'ajuster tout traitement jugé comme efficace sur une population donnée au patient individuel. Le jugement clinique, pour ajuster les données de la science, a besoin d'objectiver un certain nombre de singularités. Cependant, le regard clinique qui contribue à la production d'un corps qui donne prise à l'action thérapeutique, demeure confiné : ici, pas de vision panoptique sur un individu considéré comme un tout : ce n'est pas la « personne totale » qui fait l'objet du regard médical[662].

En somme, l'individu n'est pas réduit à son individualité biologique, à sa dimension organique, puisqu'il est reconnu en tant que sujet et non seulement comme le siège d'organes destinés à la réparation. L'individu est conduit à s'affirmer comme sujet, reconnu comme doté d'une subjectivité propre dont il n'est pas tenu de rendre compte mais qui doit lui permettre de s'engager dans une décision en attribuant des valeurs aux propositions qui lui sont faites. Une telle approche est possible au prix du maintien d'un hiatus dans la conception de l'individu et de la dichotomie entre l'organique et le personnel, entre le biologique et l'existentiel, qui interroge la dimension holistique du soin et pose, selon nous, un certain nombre de questions, notamment en termes traduction : comment les informations et les repères élaborés à partir de données médicales peuvent-ils faire sens dans ces « mondes » ?[663]

Le cadrage opéré dans un premier temps repose sur deux points :

- sur la formulation d'une question clinique : tel traitement peut-il bénéficier à tel patient étant données telles et telles singularités qui caractérisent son état actuel ?
- une conception de la décision partagée comme partage de territoire : la tâche des médecins étant alors de préciser le rapport bénéfice-risque - tâche répartie entre

[661] Éric Gagnon, Danielle Blondeau, « De l'aptitude à consentir à un traitement ou à la refuser : une analyse critique », *Les cahiers du droit*, 354, 1994, p. 654.

[662] Nous reportons à plus tard la question de savoir si les notions d'« individu en tant que tout » et la « personne totale » se recoupent. Notons cependant qu'ils émergent dans des modes de discours très différents. Sur la notion de « personne totale », voir Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Colin, 2004, p. 76

[663] Et qui plus est, comment peuvent-ils être engagés dans des mondes dont la configuration même peut être perturbée par la maladie ? Dans lesquels l'aisance et la latitude que j'ai en tant centre de référence et sujet d'actes est contrariée ? Les équilibres et les configurations qui président à ces mondes, configurés par un certain rapport de l'individu aux autres, à son milieu, sont rendus précaires par l'irruption de la maladie. Pouvoir engager les données et les repères délivrés par le médecin ne nécessite-t-il pas de pouvoir se projeter dans une forme de persistance de l'ordinaire, de pouvoir postuler une forme, même précaire, de stabilité des configurations présentes ? Un tel cadrage de l'individu ne présume pas seulement son autonomie, il suppose aussi que celui-ci ne soit pas malade au point que son ordinaire se trouve menacé, susceptible, en tant qu'ordinaire, de disparaître, sans possibilité de reprise.

différents acteurs dont la coordination est problématique - et celle de la patiente d'arbitrer entre différents risques à partir des informations qui lui sont données et qui sont appelées à être précisées au fur et à mesure des examens.

Or, ici, un tel cadrage s'avère à la fois réducteur et peu opérationnel et semble conduire à occulter la vulnérabilité de la patiente et à la confronter à une tâche pour laquelle elle ne se sent pas à la hauteur, qui n'est pas à la mesure de ses capacités actuelles[664], et dans la réalisation de laquelle elle a besoin d'être accompagnée.

- **Évaluer**

Dans un premier temps, c'est l'évaluation oncogériatrique qui va se présenter comme un outil d'aide à la décision, non pas directement pour la patiente, mais bien plutôt, semble-t-il, pour les médecins. Il apparaît que la logique d'évaluation qu'elle mobilise entre en tension avec la conception d'autonomie mobilisée dans un premier temps par le médecin, sans pourtant la révoquer complètement.

L'évaluation oncogériatrique, dans cette situation, est destinée à étayer et individualiser le savoir médical, à réduire l'incertitude, en essayant de préciser le rapport bénéfice-risque en fonction des caractéristiques individuelles du patient, notamment au travers d'un examen clinique approfondi et ciblé. Mais elle est également destinée à fournir des éléments permettant d'apprécier la situation globale, au travers non seulement d'une évaluation cognitive et psychologique du patient mais aussi d'une tentative de mettre en évidence et de « hiérarchiser » ses plaintes, ses besoins et ses préférences. Elle est donc destinée à décrire l'état de santé du patient sur le plan médical, psychosocial et sur celui des « incapacités fonctionnelles ». C'est une procédure (relativement) standardisée, décrite dans la littérature médicale comme une approche multidimensionnelle destinée à identifier l'ensemble des problèmes médicaux fonctionnels, psycho-sociaux et les fragilités gériatriques des sujets âgés. Ces données sont destinées à être intégrées dans le projet thérapeutique et dans la prise de

[664] Nous verrons que Kurt Goldstein propose une analyse du « comportement catastrophique » de l'organisme confronté à des tâches qui ne sont pas « à sa mesure » ou pour lesquelles l'individu ne se sent pas à la hauteur. Il y a une forme de vulnérabilité induite par la confrontation de l'individu malade à des tâches inadaptées à son état et à sa normativité restreinte. Dans certains cas, le fait d'être placé devant un choix, de devoir choisir entre deux futurs incertains et arbitrer entre des risques qui menacent directement l'existence, peut contribuer à rendre la personne encore plus vulnérable qu'elle ne l'était.

décision médicale. C'est une évaluation qui se veut « globale », physique, cognitive, psychosociale :

> Le but de l'oncogériatrie est (…) d'évaluer les ressources physiques et psychiques du patient, l'objectif étant de juger au mieux du bénéfice et du risque potentiel des traitements souvent lourds en oncologie. (…) [elle procède à] une évaluation complète du malade en prenant en compte les problèmes physiques, psychiques, et sociaux.
>
> Une bonne évaluation physique du patient doit comporter une évaluation des différentes grandes fonctions, hépatiques, rénales, cardiaques, hématologiques et nutritionnelles mais doit aussi tenir compte des comorbidités pouvant retentir sur la survie des patients et aggraver la toxicité des traitements.
>
> (…) L'évaluation des capacités cognitives notamment par le Mini Mental State permet d'appréhender le niveau de compréhension de sa maladie et du traitement par le patient[665].
>
> Le but de l'oncogériatrie est (…) d'évaluer les ressources du patient qui vont lui permettre ou non de supporter un traitement, d'évaluer avec lui ses motivations et tenter d'approcher sa qualité de vie, puis d'élaborer avec lui un projet de vie.[666]

On retrouve là le vocabulaire de la psycho-oncologie, qui évoque les ressources, notamment psychiques mais aussi sociales, qui vont éventuellement pouvoir être mobilisées par le patient et lui permettre de mettre en place des stratégies d'adaptation à la maladie, au traitement, etc. La littérature mentionne également la nécessité d'une information « éclairée » condition d'une

[665] François Ghiringhelli, Sylvain Ladoire, Patrick Manckoundia *et al.,* « Prise en charge des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé : l'oncogériatrie, une discipline en devenir. Première partie : l'évaluation gériatrique et la prise en charge des cancers solides », *La Revue de médecine interne*, 26, 2005, p. 218.

[666] François Ghiringhelli, Sylvain Ladoire, Patrick Manckoundia *et al*., « Prise en charge des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé : l'oncogériatrie, une discipline en devenir. Première partie : l'évaluation gériatrique et la prise en charge des cancers solides », *La Revue de médecine interne*, 26, 2005, pp. 216-225 ; François Ghiringhelli, Sylvain Ladoire, Patrick Manckoundia *et al.* « Prise en charge des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé : l'oncogériatrie, une discipline en devenir. Seconde partie : traitement des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé », *La Revue de médecine interne,* 26, 2005, pp. 304-314.

participation active à la décision et aux soins, mais aussi de leur acceptation [667] :

> Parallèlement, il est nécessaire de lui expliquer clairement les différentes options thérapeutiques, ce qu'il peut en attendre comme bénéfice en confort et en survie et ce qu'il doit en redouter comme effets secondaires.[668]

Le travail de l'information est abordé ici de la même manière que par le médecin lors de la consultation : l'information est centrée autour des rapports bénéfices-risques de traitements donnés, des notions de survie ou d'allongement de l'espérance de vie et de confort.
L'évaluation cognitive est ici présentée comme permettant d'apprécier l'impact de la maladie et du traitement. Elle repose sur l'effectuation d'un test clinique standardisé (MMS, *Mini Mental State*) qui permet d'évaluer le fonctionnement global des fonctions cognitives (mémoire, calcul, apprentissage, orientation spatio-temporelle). Ce test semble devoir servir ici, comme bien souvent en contexte médical, à évaluer l'autonomie décisionnelle du patient, ou du moins y contribuer, alors même qu'il ne donne pas d'indication à ce sujet[669]. Les bilans cognitifs de ce type sont censés, entre autres choses[670], permettre d'apprécier la capacité à consentir aux propositions thérapeutiques ou à participer à la prise de décision. En cas de troubles cognitifs trop importants, des doutes sont alors susceptibles d'être émis « quant à la compétence de la personne et ainsi empêcher que l'on tienne compte de son autonomie plus globalement »[671], la décision pouvant dès lors être déléguée[672].

---

[667] L'on retrouve ici l'ambivalence déjà notée dans la promotion médicale de l'autonomie, dont on ne sait pas toujours si elle est promue pour elle-même ou par ce qu'elle contribue, selon certains, à l'adhésion au projet thérapeutique ainsi qu'à l'observance.
[668] *Ibid*.
[669] Nathalie Rigaux, « Autonomie et démence. Pour une conception de l'autonomie *dementia-friendly* ?, *Gériatrie Psychologie et Neuro-psychiatrie du vieillissemen*t, vol. 9, n°1, 2001, pp. 107-115 ; Catherine Le Galès, « Évaluer la capacité à décider : les oublis d'une opération devenue presque banale », Benoît Eyraud, Julie Minoc, Cécile Hanon, Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, Paris, John Libbey Eurotext, coll. « Polémiques », 2018, pp. 212-215. Catherine Le Galès montre que les outils d'évaluation de la capacité décisionnelle qui s'attachent à décrire un résultat pêchent sur deux points : d'une part, un résultat n'est pas un bon indicateur de la liberté de choix. D'autre part, la capacité individuelle à décider ne suffit pas à garantir la liberté de choix « si cette capacité est réduit, la personne concernée ne pourra pas aussi facilement transformer les droits et les ressources à sa disposition en bien-être ou en qualité de vie. Cette capacité est bien un facteur de conversion individuel qui peut entraver sa liberté de choix, mais il faut aussi que cette personne se situe dans un environnement social et politique favorable et qu'elle ait à sa disposition plusieurs options y compris une option de refus. » p. 215.
[670] Ils sont également utilisés dans le diagnostic de certaines maladies neurodégénératives, comme la maladie d'Alzheimer.
[671] Nicolas Foureur, « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société*, vol. 38, n° 150, 2016, p. 148.

La notion d'autonomie, dans les descriptions standardisées de l'évaluation oncogériatrique, est plus souvent évoquée au titre de l'autonomie physique et fonctionnelle qu'en tant qu'autonomie décisionnelle[673]. Elle apparaît parfois, en filigrane, comme ci-dessus, dans la mention de la notion de « projet de vie »[674]. Arrimer les décisions à un « projet de vie » contribue à mettre en exergue une forme d'autonomie qui s'entend comme expression de « choix personnels »[675]. Cependant, l'autonomie entendue comme autodétermination est ici récusée au profit d'un choix fait pour autrui en fonction d'éléments qui le singularisent : il s'agirait, selon les auteurs, d'adopter une « démarche d'éthique clinique » au terme de laquelle une solution apparaitraît comme étant la plus adaptée. Ainsi, il s'agit de

> s'appuyer sur une dimension humaniste considérant l'ensemble des particularités culturelles, sociales et économiques qui déterminent un choix donné pour un patient unique à un moment particulier.[676]

La formule est pour le moins obscure, mais mérite d'être soulignée car elle exprime une ambivalence que l'on retrouve dans le cas qui nous intéresse : l'évaluation oncogériatrique y est présentée tout à la fois comme une forme d'accompagnement à la décision pour la patiente, un outil d'aide à la décision pour l'équipe médicale, et semble dotée, *in fine*, d'une dimension performative.

---

[672] C'est un point qui est analysé en détail et documenté par César Meuris, *Faire et défaire la capacité d'autonomie, op.cit*., pp. 58-59.

[673] François Ghiringhelli, Sylvain Ladoire, Patrick Manckoundia *et al*., *art. cit*., mais aussi : Dr Stéphane Gérard, Médecine interne et gérontologie, CHU de Toulouse, DU d'oncogériatrie, « L'évaluation onco-gériatrique. Quelle évaluation pour quelle intervention ? », octobre 2013, consulté le 8 mars 2019, qui précise seulement que « les recommandations issues des évaluations doivent respecter l'autonomie des patients ».

[674] Sur l'autonomie dans la dimension du « projet », voir Marie Gomes Da Cunha, *La médicalisation du début de vie,* thèse de doctorat en philosophie, sous la direction de Guillaume le Blanc, soutenue le 24 septembre 2015, Université Bordeaux Montaigne. Elle montre comment cette catégorie structure désormais le champ médical et interroge sa force émancipatrice, se demandant si le recours à la notion de projet (projet de naissance, projet de vie, projet de fin de vie etc.) n'est pas plutôt le moyen ou l'indice de nouvelles formes de normalisation.

[675] La notion telle qu'elle est mobilisée ici ne va pas sans problème : dans quelle mesure un projet de vie s'élabore-t-il avec un clinicien, dans le cadre d'une prise de décision thérapeutique ? Ne s'agit-il pas plutôt d'élaborer un projet de soin qui puisse faire sens et permette de concilier, autant que possible, la maladie et son traitement ?

[676] François Ghiringhelli, Sylvain Ladoire, Patrick Manckoundia *et al..,* « Prise en charge des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé : l'oncogériatrie, une discipline en devenir. Première partie : l'évaluation gériatrique et la prise en charge des cancers solides », *art. cit*., p. 223.

La visite de l'oncogériatre survient alors que la situation est laissée en suspens, tant par l'équipe médicale, qui continue à réfléchir, à discuter le traitement, à prescrire des soins, des examens, des traitements à Madame D., que par la patiente elle-même.

De même que le cadrage de la situation initiale reposait sur la question du bénéfice et des risques liés au traitement, l'évaluation oncogériatrique est arrimée à la question du traitement curatif[677] : il s'agit en effet d'évaluer la pertinence du traitement dans la situation donnée en fonction d'un certain nombre de critères (fonction cardiaque, rénale, hépatique mais aussi « motivation », « projet de vie ») et d'approcher au mieux le rapport risque/bénéfice du traitement proposé. C'est donc une évaluation au regard d'une proposition thérapeutique donnée qui peut conduire à préconiser, selon les cas, l'application du traitement selon le même protocole que celui prévu pour « un patient jeune » et sans comorbidité, l'application du traitement à des doses adaptées, ou encore une prise en charge palliative.

L'évaluation met en jeu des temporalités multiples : il s'agit à la fois de faire un bilan de la situation et de l'état de santé de Madame D. avant son hospitalisation, de se donner un point de référence, mais aussi de recueillir ses plaintes actuelles et de prêter une attention particulière à la symptomatologie. Un point est fait sur la situation de Madame D. avant son hospitalisation et notamment sur son autonomie et son indépendance fonctionnelle. Celle-ci est évaluée à partir de la capacité du patient à réaliser seul un certain nombre d'actes de la vie quotidienne (ADL) qui sont distinguées des activités « instrumentales » (IADL), telles que conduire, faire des courses, préparer les repas… Ainsi, Madame D. est considérée comme « parfaitement autonome pour tous les actes de la vie quotidienne »[678], quand bien même elle avait besoin d'aide pour faire les courses et entretenir sa maison, activités pour lesquelles elle bénéficiait de l'aide de son fils et d'une aide-ménagère.
Un bilan de ses antécédents ainsi que des « pathologies actives » est proposé. L'évaluation met au premier plan la clinique et la symptomatologie. Il ne s'agit pas « seulement », en effet, de soigner une maladie du sang, un lymphome, dans l'espoir d'une rémission prolongée, d'un état de santé retrouvé, qui, s'il demeure précaire, puisque la rémission[679] n'est pas la guérison,

[677] Nous faisons l'hypothèse selon laquelle, du fait de l'adoption d'une telle « logique curative », la décision reste confinée dans un espace restreint qui limite la latitude de décision de la patiente. Nous y reviendrons.
[678] Oncogériatre, Journal d'observations.
[679] Sur la précarité et l'incertitude liées à la rémission du cancer, voir Marie Ménoret, *La rémission, un statut pour l'incertitude. Le cas de la cancérologie*, in Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique, Erès, « Poche- Espace éthique », 2010, p. 130-139. Elle explique notamment que la notion de rémission est apparue dans la littérature

est néanmoins doté certaine forme de stabilité, et dans l'espoir, surtout, d'un temps sans traitements lourds[680]. En effet, la situation de polypathologie complique la prise en charge médicale : non seulement elle ne permet pas d'appliquer de manière systématique le traitement prévu par un référentiel thérapeutique, mais certaines de ces comorbidités provoquent des symptômes qui, du point de vue du vécu de la patiente, peuvent prendre une importance primordiale et s'avérer prioritaires. Il s'agit donc de décrire au mieux l'état de santé de la patiente mais également de recueillir ses plaintes et d'objectiver des difficultés afin de les « hiérarchiser » afin que soient établies des priorités. De multiples facteurs doivent être pris en compte : par exemple, l'ischémie subaiguë sévère du membre inférieur droit est un problème médical sérieux, qui, encore après l'angioplastie fémorale, engendre des douleurs importantes dont la patiente se plaint de manière récurrente. C'est d'ailleurs cette douleur qui sera en avant par l'oncogériatre, puisqu'elle insiste, sur « la symptomatologie douloureuse [qui] est au premier plan ce jour avec une douleur du membre inférieur droit, maximale la nuit »[681]. La douleur, par ailleurs, n'est pas seulement source d'une souffrance physique, elle « inquiète »[682]. Sans prise en charge spécifique, la douleur peut altérer la capacité décisionnelle de la patiente, sa capacité à se projeter dans l'avenir, elle induit une forme de vulnérabilité.

Par ailleurs, le lymphome est une maladie du sang qui réduit l'espérance de vie de la patiente. Mais c'est également une maladie qui la fait souffrir, en raison notamment de l'épidurite provoquée par la compression médullaire métastatique : ainsi, traiter le lymphome, ce n'est pas seulement tenter d'obtenir une rémission prolongée, mais c'est aussi tenter d'enrayer la progression de la maladie et de limiter les douleurs liées à l'apparition de métastases. Les fins et les objectifs s'entremêlent.

L'évaluation de l'oncogériatre conclut qu' « il n'existe pas de contre-indication gériatrique [au] traitement [par chimiothérapie] ». Il est ajouté que le bilan cognitif est « normal » et que « Madame D. a parfaitement compris sa pathologie et le traitement qui lui sera proposé ».

Enfin, il est rapporté que « Madame D. souhaite rentrer le plus rapidement possible à son domicile car elle est essentiellement anxieuse et s'inquiète de sa douleur de jambe droite ».

---

en cancérologie pour désigner des états de guérison encore très précaires. Le terme de rémission est analysé par l'auteur comme un « moyen de dire l'incertitude pronostique inhérente à un diagnostic de cancer ».

[680] La rémission suppose cependant une surveillance régulière. S'il y a moment d'accalmie, c'est également un moment d'incertitude.

[681] Oncogériatre, Journal d'observation.

[682] Oncogériatre, Journal d'observation.

Ici, l'évaluation cognitive arrive après-coup, alors que la patiente a déjà été mise en situation de prendre une décision et sonne, pour le médecin, comme une confirmation de son appréciation spontanée : elle a, dit-il, « son libre arbitre »[683]. S'opère donc un glissement, qui, partant du constat de fonctions cognitives non altérées et d'une capacité de compréhension de la situation, conclut à une certaine liberté de la volonté. Le médecin y voit une confirmation *a posteriori* de l'évaluation spontanée du médecin référent, qui l'avait conduit à opérer un cadrage de la patiente comme sujet autonome. Cependant, ici, ce n'est pas tant la capacité décisionnelle générale de la patiente qui est en cause que sa capacité effective à prendre, dans cette situation, une décision, autre que celle de s'en remettre au médecin.
L'autonomie qui était présupposée par le médecin est ici, en quelque sorte, évaluée, par une procédure qui la réduit à certaines de ses composantes supposées.

L'évaluation gériatrique est donc destinée à évaluer l'état général de la patiente, tant d'un point de vue somatique que cognitif et psychologique. Au caractère réductionniste de l'approche médicale semble s'opposer ici la dimension globale voire globalisante de l'évaluation, qui tend à faire la synthèse d'éléments dispersés et hétérogènes, et à en tirer des conclusions sur lesquelles la décision thérapeutique est appelée à se fonder. Cependant, si l'approche oncogériatrique peut être qualifiée de globale, au sens où elle tente d'intégrer des savoirs qui touchent à différents aspects de l'existence humaine, l'on peut se demander dans quelle mesure elle ne demeure pas, cependant réductionniste, se basant sur des scores et des échelles, pour déterminer l'appartenance du patient à des groupes et à des catégories, en vue de préciser le rapport bénéfice/risque du traitement et de dresser un tableau clinique global. Elle s'enrichit cependant d'éléments liés à la considération du vécu de la maladie, et à l'expression de désirs (rentrer chez soi) et de préoccupations (la douleur) qui sont peut-être destinés à orienter la décision : elle fait droit au point de vue de la personne. Cependant, le recueil du point de vue du malade demeure ici, en quelque sorte, une technique médicale, et le risque demeure que le point de vue du patient demeure un artefact de la perception médicale. La personne, en un sens, reste « construite » dans le cadre de la médecine, de la même façon que le regard clinique produit le corps qui donne prise à l'action thérapeutique.
Ainsi, l'évaluation oncogériatrique mêle des considérations relatives à la santé et à l'autonomie qui sont autant de critères qui permettent de déterminer dans quel « type de

[683] Docteur S., Journal d'observation.

vieillissement » se situe la patiente[684]. Différentes terminologies et différentes typologies existent qui consistent à distinguer entre différents groupes de patients âgés : patients « autonomes » ; patients « vulnérables » ; patients « fragiles »[685]. L'autonomie morale de la personne est rapportée à la considération d'un « projet de vie » ou encore réduite à la capacité décisionnelle, voir à la seule compréhension de la situation. La capacité à prendre une décision est ainsi parfois réduite à la compréhension par le patient de l'information nécessaire à la prise de décision : les objectifs et les bénéfices attendus du traitement, les effets secondaires, etc.

S'agit-il donc d'étendre le regard clinique à des critères non exclusivement médicaux, ou bien de porter une attention élargie à la personne en tant que tout, envisagée non seulement comme un organisme intégré mais également comme un individu dans ses relations avec le monde et avec les autres ? Quelle place est-elle faite à l'autonomie de la personne dans cette approche ? Quelle est la place de l'individu et de son point de vue dans cette nouvelle distribution des regards et des savoirs ?

Ici, la distribution des regards, la multiplication des perspectives, a vocation à travailler l'espace de la décision en réduisant l'incertitude, à partir de l'objectivation d'un certain nombre d'éléments qui vont permettre d'appréhender le patient dans sa globalité et dans singularité, et éventuellement d'individualiser le référentiel thérapeutique. Cette distribution pose avec acuité la question, évoquée au chapitre précédent, de l'intégration de multiples informations, de nature et de sources diverses, parmi lesquelles certaines ont trait à l'expression du point de vue du patient.

Il ne s'agit plus, dès lors, de déléguer la décision au patient en se reposant sur la reconnaissance de son autonomie, mais de lui ménager une latitude de décision dans un travail collectif de réduction de l'incertitude et dans une démarche clinique que l'on peut désigner comme intégrative.

---

[684] Dr Stéphane Gérard, Médecine interne et gérontologie, CHU de Toulouse, DU d'oncogériatrie, « L'évaluation onco-gériatrique. Quelle évaluation pour quelle intervention ? », octobre 2013, consulté le 8 mars 2019.

[685] La classification est celle dite de Balducci. La catégorie des patients autonomes est parfois associée à la notion de « vieillissement « normal » ou « réussi ». Voir Lodovico Balducci et M. Extermann, « Management of cancer in the older person : a practical approach », *Oncologist*, 2000, 5, pp. 224-237.

I.1.2 Accompagner la décision ? Préserver ce qui importe.

Le refus ou plutôt l'expression par la patiente de son incapacité à prendre une décision, ne mène pas à une délégation complète de la décision aux médecins. Se profile bien plutôt l'idée d'un accompagnement[686] à la décision qui va passer par l'adoption d'une approche qui excède la considération des seuls éléments médicaux, s'appuyant sur un certain nombre d'éléments mis en avant par l'évaluation oncogériatrique, afin de s'en servir comme points d'appel pour échanger avec la patiente à propos de ce qui importe pour elle. Il va s'agir, pour le médecin, de s'essayer à un exercice de traduction, afin de transposer et d'intégrer le savoir médical dans une réflexion sur les différentes options du point de vue de leurs conséquences concrètes sur la vie de la patiente, ce qui ne peut se faire, semble-t-il, qu'au prix d'une attention élargie et d'un travail d'accompagnement qui, loin de sacrifier l'autonomie du patient, la rend possible. L'absence de contre-indication gériatrique au traitement, même si elle l'oriente, n'est pas considérée comme un critère suffisant pour acter la décision.

La souhait exprimé par la patiente de rentrer « le plus rapidement possible à son domicile » va servir de point d'appel et réorienter la discussion non plus sur le rapport bénéfice-risque du traitement ou les conséquences en terme d'espérance de vie et de douleurs d'une abstention thérapeutique mais sur les différentes possibilités concrètes relatives aux différentes options. Madame D. explicite son souhait de rentrer chez elle, « si [elle est] en état », ou d'être prise en charge à côté de chez elle. Elle craint d'être isolée socialement, alors qu'elle a l'habitude de recevoir de nombreuses visites de son fils mais également de ses amis. Ici, ce n'est plus le savoir médical qui est en question, mais les conséquences concrètes de telle ou telle option sur la vie quotidienne de la patiente. La question du lieux de vie, et des lieux de soin, apparaît déterminante. Ce que valorise Madame D. est une forme d'inscription dans la vie sociale. Alors que l'évaluation oncogériatrique, s'appuyant sur une évaluation standardisée du niveau de dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne, construite à partir d'items, mentionne qu'elle ne fait pas ses courses elle-même, la patiente rapporte, au cours de la discussion, qu'elle se rend néanmoins au marché pour « voir du monde », rencontrer ses amis, « garder contact ».

À partir de ces éléments, les équipes médicales s'engagent dans la voie d'une action mesurée,

[686] Si le terme d'accompagnement est un terme d'usage courant dont l'usage s'est étendu au contexte du soin hospitalier, pour qualifier notamment l'attitude que devrait adopter les équipes médicales dans la relation de soin, la notion d'accompagnement n'est pas employée par les médecins du service dans lequel nous avons fait nos observations.

en préconisant qu'une première cure de chimiothérapie soit initiée, au CHU, dont on évaluera « la toxicité et la douleur »[687] avant de décider si l'on poursuit les cures (trois au total). Entre chaque cure, Madame D., sera prise en charge dans le service de Soins de Suite et de Réadaptation du Centre Hospitalier proche de chez elle, où elle pourra recevoir des visites.

> Lorsque [la] prise en charge est envisagée du point de vue de ses conséquences sur la vie du patient, et les choix ou les orientations qu'il a pu donner à celle-ci, elle ne peut plus être conçue seulement à partir du savoir médical.[688]

Ici, la décision finale tente de tenir ensemble les éléments médicaux (un rapport bénéfice-risque qui semble, au vu de l'évaluation oncogériatrique, pouvoir être pensé comme « favorable » et « ce qui importe » pour la patiente.)
Les cures ne se faisant pas en médecine interne, Madame D. est transférée quelques jours plus tard dans un autre service.
La décision résulte d'un processus collectif, dynamique, laborieux, itératif, au cours duquel l'autonomie de Madame D. est successivement présupposée, évaluée, puis, finalement, accompagnée et visée. Le cadrage initial de la situation qui postulait un sujet autonome et qui semblait valoriser, dans une telle situation d'incertitude médiale, le « libre-choix » de la patiente, selon une règle de non-interférence, et donc une certaine conception de l'autonomie, est rapidement mis en question par l'incapacité de la patiente de prendre seule une telle décision et son désarroi face à une telle tâche. La décision n'est pas pour autant entièrement déléguée à un tiers. Bien plutôt, les modalités de sa participation sont reconsidérées, et la prise de décision s'avère, en contexte, être une tâche partagée, élaborée avec d'autres.

- **Dans l'incertitude, des actions mesurées ?**

Lorsque le médecin, quelques mois plus tard, prend des nouvelles de la patiente et se renseigne sur sa situation et la réponse au traitement, il apprend que deux cures ont été faites, mais à des doses d'emblée diminuées. La première cure a été bien tolérée mais la patiente a connu un état de dénutrition sévère après la seconde cure, nécessitant une nutrition entérale

[687] Journal d'observations.
[688] Marie Gaille, « Les vertus thérapeutiques du récit de vie, illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? » *art. cit*., p.45

par sonde nasogastrique. Devant ces complications, la troisième cure n'a pas été faite, et la patiente a été prise en charge en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) près de chez elle. Il y a donc eu une adaptation du traitement a posteriori, dès le départ, avec une diminution des doses prévues, puis, au cours de la prise en charge, puisque le nombre de cure prévu initialement n'a pas été fait.
Cela nous conduit à concevoir la décision comme un processus dynamique qui engage des réajustements constants des positions initiales et qui tient compte des évolutions du cours de la maladie, des effets des traitements, du vécu du patient etc.

À ce stade, notons que la logique du choix qui est mobilisée dans un premier temps repose sur une conception linéaire de la décision qui, dans une telle situation, complexe, incertaine et multidimensionnelle, est remise en cause au profit d'ajustements successifs et d'une redéfinition partielle des moyens et des objectifs thérapeutiques. La dimension processuelle et itérative de la prise de décision, qui procède à un ajustement progressif des fins et des moyens, remet en cause la conception du respect de l'autonomie du patient entendu comme la possibilité formalisée d'un choix à un moment donné.

L'accompagnement à la décision va se mettre en place selon une temporalité erratique et plusieurs fois contrariée[689], comme c'est souvent le cas à l'hôpital, du fait notamment du caractère collectif et distribué des activités et des savoirs, de la restriction voire de la pénurie des ressources, de la complexité de l'organisation du travail, etc. Cela contribue à remettre en cause, ici, la conception linéaire de la décision qui la formalise comme une séquence fait – valeur – action[690] sous-tendue par certaines conceptions de la décision partagée, qui attribuent des rôles et des tâches bien délimitées à chacun. Ici, l'on voit que les faits sont précisés, enrichis au fur et à mesure de la prise en charge, des examens, des évaluations, alors même que la question de la décision a été posée et qu'un certain nombre d'actions ont été engagées

[689] Le schéma théorique de la prise en charge oncogériatrique situe l'évaluation oncogériatrique en amont de la RCP et de la décision thérapeutique.
[690] C'est une séquence explicitée et critiquée par Annemarie Mol mais que l'on retrouve aussi dans la littérature médicale sur les modèles de décision partagée, notamment pour décrire le modèle dit « informatif » ou « patient décideur » qui tend à se focaliser sur la transmission d'informations du médecin en direction du patient. Ces informations sont largement considérées comme des données médicales, qui doivent être délivrées au patient de manière « éclairée ». Donner une information éclairée consiste, au minimum, à « présenter au patient le type de maladie dont il est porteur (diagnostic), les risques associés à la maladie (pronostic), les différentes options thérapeutiques disponibles, ainsi que les bénéfices et les risques de chacune de ces options. » Vanina Mollo et Catherine Sauvagnac, *La décision médicale collective. Pour des médecins moins savants et moins autonomes ?*, Paris, L'Harmattan, coll. « Éthique médicale », 2006, p. 85 ; Annemarie Mol, *Ce que soigner veut dire, op.cit.*

(une corticothérapie a été initiée), qui parfois semblent s'enchaîner selon une logique et une dynamique propres.

La linéarité de la décision est mise en cause par le caractère parfois erratique des prises en charge hospitalières mais aussi, plus essentiellement, par la temporalité spécifique du soin et « les continuels effets de *feed-back* »[691] dont il est émaillé. Dans ce contexte, la prise de décision apparaît bien souvent comme « un bricolage », ou un « rafistolage partagée »[692] au cours duquel il n'est pas toujours possible de séparer la décision de sa mise en œuvre, et dans lequel il s'agit de ménager une latitude de décision pour le patient, ce qui doit parfois faire l'objet d'un effort constant.

L'étymologie latine du terme « décider » nous donne l'une de ses significations : *decidere* vient de *caedere* : couper, trancher. En prenant une décision, l'on écarte pour s'en séparer différentes options, afin de n'en conserver qu'une, que l'on a élue à partir d'une délibération qui a pris en considération l'ensemble des options. Décider, en ce sens, revient à refermer des possibles, à écarter des potentialités. Or, nous avons vu que dans certaines situations complexes et en contexte d'incertitude prononcée, il s'agit parfois au contraire de maintenir ouverts des possibles afin de conserver le maximum de marge de manœuvre, de décider sans trancher. Ainsi, des orientations sont prises qui sont appelées à être ajustées au vu de l'évolution du cours de la maladie, de la trajectoire[693] du patient, de son vécu de la maladie et des traitements, de sa volonté et de ses préférences, et des possibilités effectives qui s'ouvrent ou se referment au fil du temps. Nous avons déjà évoqué la logique du soin comme une logique d'ajustement : se joue, dans le soin en général et dans les situations de décision, un ajustement constant, effectué par les soignants et par les patients, « entre les désirs et les possibilités, la technologie et les habitudes, la maladie et la vie sociale »[694].

---

[691] Céline Lefève, « Annemarie Mol, Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient : de l'anthropologie de la maladie chronique à la philosophie du soin », https://www.philosophie.ch/fr/philosophie-fr/philosophie-et-sante/ce-que-soigner-veut-dire mis en ligne le 16 décembre 2016, consulté le 24 février 2019

[692] Annemarie Mol, *op. cit*., p.104.

[693] On peut distinguer, avec Anselm Strauss, le cours de la maladie de sa trajectoire. Le cours de la maladie concerne son évolution « naturelle » : elle peut s'aggraver ou s'estomper, et ce selon des temporalités diverses. La notion de trajectoire, quant à elle, entend rendre compte, chez Strauss, du travail d'organisation du cours de la maladie effectué par les malades, leurs proches et les professionnels de santé. La trajectoire a trait à l'ensemble des actions et des pratiques qui concourent à la « gestion » de la maladie. Ici, nous entendons plutôt la trajectoire du patient dans le système de soin, non seulement au cours d'une hospitalisation mais également après la sortie de une trajectoire qui est fonction de l'évolution de la maladie mais aussi de certaines contingences. Anselm Strauss, « Maladie et Trajectoires », in *La trame de la négociation. Sociologique qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992.

[694] Céline Lefève, *ibid.*

- **Une question de responsabilité ?**

La question de la délégation de la décision au patient pose en creux la question de la responsabilité de la décision médicale. Y a-t-il ici, une forme de décharge de responsabilité de la part du médecin ?
Rappelons que même lorsque la décision est partagée ou qu'elle est celle du patient, la responsabilité juridique relativement à cette décision reste médicale. Ainsi, comme le rappelle Pierre-Yves Quiviger

> ce serait un contresens que de croire qu'en assumant, via la loi du 4 mars 2002, la décision thérapeutique, le patient exonérerait le médecin de sa responsabilité juridique. Pourquoi ? Parce que qui dit responsabilité dit *préjudice* mais dit aussi sujet de droit vers lequel se tourner pour engager sa responsabilité.

Cependant, note-il,

> quand je décide *mal* pour moi-même, il n'y a pas matière à responsabilité juridique, mais je dois quand même en assumer les conséquences. Autrement dit, il n'y a pas de responsabilité du patient (…) mais il y a des conséquences pour lui et un rétrécissement du champ de la responsabilité médicale aux questions d'information et aux questions d'expertise scientifique et technique (bonnes pratiques, état de l'art, références médicales opposables, recommandations des sociétés savantes, etc.)[695].

Dans bien des situations, la délégation de la décision au patient se fait en contexte d'incertitude et de complexité. Cela pose des questions en terme de distribution de la responsabilité au sens moral :

> [L']évidence thérapeutique donne-t-elle lieu à une ouverture à la codécision ? À l'inverse, ne cherche-t-on pas à davantage partager la décision à mesure que le

[695] Pierre-Yves Quiviger, « Décision médicale et responsabilité juridique », *chap.cit*., pp. 18-19.

> contrôle de l'hémopathie devient précaire, à mesure que l'incertitude grandit et que l'état physique de la personne questionne ? Avec l'évolution de l'hémopathie, les lignes thérapeutiques se succèdent avec des espoirs thérapeutiques qui se limitent. Est-ce le risque d'une réponse aléatoire qui inciterait à partager une décision, comme pour ne pas imposer un énième traitement dont les conséquences pourraient être discutables ? Ne pourrait-on pas y voir également une difficile maîtrise de la responsabilité d'une thérapeutique qui pourrait ne pas donner les résultats escomptés ? Le partage de la décision permettrait non pas de soustraire les soignants de leur responsabilité mais incontestablement de la minimiser, au risque de majorer la responsabilité et la culpabilité de la personne malade dans un choix thérapeutique, incertain voire vain.[696]

Jusqu'à quel point la prescription d'autonomie et la délégation de la décision au patient est-elle corrélée à la gestion de l'incertitude et aux limites du savoir médical ?
Nous allons voir que l'évidence et l'urgence thérapeutique n'excluent pas la complexité et l'incertitude, mais qu'elles mettent en jeu la question de l'autonomie de manière sensiblement différente.

I.2 Diagnostics difficiles et urgence thérapeutique

Rappelons que la médecine interne est une spécialité médicale prenant en charge les « diagnostics difficiles » et les situations d'errance diagnostique, et qui fait fréquemment face à une symptomatologie qui n'attire pas immédiatement vers un organe spécifique : altération générale de l'état de santé, perte de poids, fatigue chronique, fièvre prolongée, douleurs diffuses, atypiques, situations médicales rendues confuses par des signes cliniques inhabituels ou une situation de polypathologie. Dans de telles situations, poser un diagnostic est une opération complexe, laborieuse, et souvent collaborative : tout d'abord parce que les internistes ne pratiquent pas les examens d'organe et les gestes exploratoires à visée diagnostique, et se tournent donc vers d'autres spécialités[697], mais aussi parce que le médecin

[696] Stéphane Moreau, « Place du patient et de son entourage dans la décision partagée, réalité ou chimère ? », *art. cit*. p. 79.
[697] Si parfois, un diagnostic est facilement formulable à la lecture des « résultats » d'un examen, c'est loin d'être toujours le cas. Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) convoquent très souvent l'expertise des radiologues qui viennent commenter les examens d'imagerie qui ont été faits et proposer ou affiner un diagnostic.

référent, devant la complexité d'un cas, va facilement se tourner vers un ou des confrères, ou vers les médecins de son service. Par ailleurs, l'interniste est parfois un médecin de deuxième ou troisième recours, et doit donc composer avec les informations qui ont été recueillies, produites et délivrées par d'autres médecins, informations qu'il est amené à compléter, actualiser, réviser. Le dossier d'un patient est parfois lacunaire : il manque des informations, des résultats d'examens, dont il faut s'enquérir auprès du médecin généraliste, ou encore du laboratoire. Au contraire, le dossier peut présenter une abondance d'informations et d'examens qui appellent une discrimination entre les choses utiles et inutiles[698], voire nécessite de déconstruire un diagnostic précédemment évoqué.

Une telle situation d'incertitude diagnostique amène souvent à revoir avec le patient toute l'anamnèse et à revenir sur les différents épisodes qui ont précédé l'hospitalisation, mais aussi, parfois à refaire un certain nombre d'examens cliniques et biologiques, ou encore d'imagerie. Il s'agit bien souvent de « détricoter » le problème clinique tel qu'il a été construit au fil des précédentes prises en charge, de repartir « de zéro ». Ces situations sont souvent difficiles pour les patients, notamment lorsqu'ils ne bénéficient pas d'une information suffisante relativement à l'incertitude dans laquelle se trouvent les médecins. Elles posent avec acuité la question de l'information des patients et de la communication autour de l'incertitude. Un diagnostic n'est pas toujours « posé ». Il est parfois évoqué, à titre d'hypothèse préférentielle, une hypothèse que l'on n'a encore pu confirmer ou infirmer mais qui vient, d'une part, orienter la recherche, et, d'autre part, pallier le manque d'information disponible et communicable aux patients. Si certaines hypothèses attendent confirmation avant d'être évoquées - c'est souvent le cas lorsque l'hypothèse est celle d'une pathologie particulièrement grave, létale, ou d'un cancer -, d'autres sont fréquemment présentées aux patients dans les situations où l'enquête diagnostique prend du temps et est éprouvante pour les personnes malades « dans l'attente ». Ces hypothèses diagnostiques ont pu être évoquées en amont de la prise en charge en médecine interne, par d'autres spécialistes, le médecin généraliste, ou d'autres professionnels de santé. Il s'agit parfois de les déconstruire, non seulement du point de vue des médecins - parce qu'elles orientent la recherche dans une mauvaise direction, ou qu'à chercher à la confirmer, ils ne « voient » pas d'autres signes –

[698] C'est le cas notamment des patients chez lesquels, après un très grand nombre de consultations et d'examens, aucune cause organique n'a été trouvée aux troubles et aux symptômes présentés. Ces patients arrivent en médecine interne - en hospitalisation ou consultation - « avec un dossier d'une tonne » qui présente « une surenchère d'examens non concluants » parmi lesquels il va falloir opérer un tri et repérer les éléments pertinents. Le rôle de l'interniste est alors parfois de « *désescalader*, notamment en raison des risques iatrogènes de la multiplication des examens ». Dans ces situations, il ne faut pas, nous dit le Dr S., « chercher à tout prix une cause organique, même si c'est difficile en médecine interne car on est habitués à chercher une cause organique ». Parfois, « il faut *déconstruire* ». (Dr S., entretien).

mais également du point de vue des patients - qui, aux dires des médecins, vivant mal l'incertitude, se « raccrochent » à telle ou telle hypothèse diagnostique et ont du mal à « accepter » qu'elle soit mise de côté ou infirmée[699]. C'est par exemple souvent le cas lorsqu'une cause organique a été longuement recherchée mais que le tableau clinique évoque, *in fine*, des troubles fonctionnels ou « somatoformes ».

Cette question de l'incertitude diagnostique a toute son importance. Elle engendre souvent une certaine complexité, non seulement dans la prise en charge, mais également dans les décisions médicales. Dans de telles situations d'incertitude, se pose parfois la question de la temporalité de la décision thérapeutique face à une « maladie qui avance plus vite que les examens » [700] ou qui requiert une action immédiate : « des fois, on traite l'urgence, on réfléchit après » [701]. Ainsi, des décisions doivent parfois être prises et des actions engagées en l'absence de diagnostic ou à partir de diagnostics partiels[702]. Il faut parfois traiter « à l'aveugle »[703], « à tâtons », sans connaître la cause des symptômes, mais à partir des hypothèses qui ont été formulées, et qui seront révisées au fur et à mesure des investigations[704]. Dans ces circonstances, la prise en charge thérapeutique s'apparente parfois à une expérimentation, qui appelle des adaptations, des ajustements successifs, et parfois des changements d'orientation. Cette expérimentation est tout à la fois audacieuse, prudente, et inventive, et prend des allures de bricolage, voire de chantier empirique, auquel le patient est plus ou moins convié à prendre part[705] :

---

[699] Il y aurait beaucoup de choses à dire sur les usages médicaux de catégories qui appartiennent au domaine de la psychologie et/ou de la psychiatrie pour décrire les comportements et les attitudes des patients. Cependant, ce n'est pas le lieu ici de développer ce point. Sur cette question, voir Kerry Telforfd et alii., « Acceptance and denial : implications for people adapting to chronic illness : literature review », *Journal of Advanced Nursing*, 55, 4, pp. 457-464 ; Guy Lebeer, « La violence thérapeutique », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 15, n°2, juin 1997, pp. 69-98.

[700] Dr T., Journal d'observations.

[701] Dr. H., Journal d'observations.

[702] Puisqu'il est parfois possible de diagnostiquer un trouble sans pouvoir en déterminer la cause, comme nous le verrons dans le cas de Monsieur. L.

[703] Dr. H., Journal d'observations. Le médecin qui utilise l'expression lors d'un cas d'incertitude diagnostique particulière complexe, corrige tout de suite sa phrase en précisant qu'ils « avancent à tâtons, mais jamais vraiment à l'aveugle car des hypothèses sont toujours formulées ». Il s'agit alors, selon lui, de « raisonner en terme de probabilité d'occurrence, de fréquence d'une maladie et de prêter une attention accrue à l'histoire du patient, à l'anamnèse. »

[704] Mais aussi savoir s'arrêter dans les examens diagnostics, évaluer le rapport bénéfice-risque de gestes invasifs à visée diagnostique, notamment dans des situations de fin de vie.

[705] Sur la thérapeutique et l'expérimentation, voir Georges Canguilhem, « Thérapeutique, expérimentation et responsabilité », in *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*, qui rappelle : Les médecins ont toujours expérimenté, en ce sens qu'ils ont toujours attendu un enseignement de leurs gestes, quand ils en prenaient l'initiative. C'est le plus souvent dans l'urgence que le médecin doit décider. C'est toujours avec des individus qu'il a affaire. (…) La première obligation des médecins en général, à l'égard de leurs malades, consiste à reconnaître ouvertement la nature propre de leurs gestes thérapeutiques. Soigner, c'est

> Partager le bricolage nécessite que toutes les personnes concernées prennent sérieusement en compte les contributions des autres et en même temps ajustent, ou s'ajustent à, ce que font les corps, les machines, la nourriture et toute autre entité pertinente. Ceux qui partagent le bricolage doivent respecter les expériences des autres, tout en s'engageant dans expérimentations prudentes et inventives.[706]

Les patients participent parfois activement à l'enquête, appelés à se souvenir d'éléments qui pourraient orienter le diagnostic, à décrire, de manière la plus précise possible, leurs symptômes, à en situer l'émergence et à en décrire les plus subtiles variations. L'anamnèse retrouve alors ses lettres de noblesse et la parole du patient une écoute attentive. D'un autre côté, la temporalité de cette enquête diagnostique, dans laquelle le patient est parfois reconnu dans son rôle de producteur de savoir, ne coïncide pas toujours avec l'urgence des actions à mener et des décisions à prendre. La prise de décision dans l'incertitude appelle des actions mesurées, mais ajustées à l'urgence et à la gravité de la situation.
La place et le rôle du patient, dans de telles situations, sont souvent incertains et fluctuants.

Ainsi, de nombreuses décisions sont prises dans l'urgence, concernant Monsieur L., un patient de 37 ans, hospitalisé pour une fièvre à 40°C depuis 7 jours, alors même que demeure une incertitude majeure quant à la cause de sa maladie. C'est un patient avec un antécédent d'anémie hémolytique autoimmune et de maladie de Hodgkin. Le diagnostic évoqué par le médecin d'après les signes cliniques et un certain nombre d'éléments biologiques est celui d'un syndrome d'activation des macrophages (SAM), qui constitue une urgence thérapeutique dont il reste à déterminer la cause. En effet, les protocoles thérapeutiques diffèrent selon la ou les causes attribuées au syndrome. Trois types de causes possibles du SAM sont identifiées : certaines maladies hémolytiques, certaines maladies autoimmunes (lupus, maladie de Still), et des causes infectieuses (virale, bactérienne ou fongique).
Ici, l'urgence thérapeutique conduit à initier rapidement le traitement de référence (chimiothérapie par étoposide) puis à rechercher la cause, ce qui conduit le médecin à dire aux

---

faire une expérience. » Et plus loin : « une médecine soucieuse de l'homme dans sa singularité de vivant ne peut être qu'une médecine qui expérimente. On ne peut pas ne pas expérimenter dans le diagnostic, le pronostic, dans le traitement. » p. 389

[706] Annemarie Mol, *op. cit*. p. 106

internes : « là, on traite l'urgence, on réfléchit après »[707]. Suit une enquête diagnostique minutieuse, à partir d'interrogatoires très poussés et plusieurs fois réitérés, visant à déterminer si le patient a été en contact avec des animaux, avec des enfants malades, s'il a ressenti tel ou tel symptômes, s'il a voyagé dans le sud de la France ou a passé du temps dans des endroits climatisés, autant d'éléments qui peuvent orienter les hypothèses étiologiques. Le médecin fournit une explication détaillée au patient du syndrome et de ses causes possibles, ainsi que des investigations à faire pour confirmer ou infirmer les hypothèses et surveiller l'évolution de la maladie. Il prescrit une batterie d'examens qui vont permettre, au fur et à mesure, d'éliminer certaines hypothèses. Cependant, dans le cas présent, il n'est pas possible d'attendre les résultats des examens pour traiter la cause. Parallèlement au traitement par chimiothérapie, plusieurs thérapeutiques sont donc initiées, destinées jouer sur les causes possibles du SAM. Une antibiothérapie est ainsi commencée, car le médecin, au vu des signes cliniques (poumon crépitant, etc.), penche plutôt pour une cause infectieuse. Il se laisse « 24/48h pour voir l'effet des antibiotiques »[708].

Cependant, devant la persistance de la fièvre, se pose la question d'une autre orientation étiologique, notamment une maladie hémolytique, qui justifierait une biopsie ostéomédullaire. Le médecin aborde cette possibilité avec Monsieur L., tout en insistant sur le fait qu' « il ne sert à rien de vouloir faire le diagnostic trop vite et qu'il faut bien regarder la clinique »[709], en l'occurrence, ici, la disparition des frissons qui pourrait dénoter une amélioration. Pour lui, il est peu probable – mais il ne peut en être certain - que ce soit l'anémie hémolytique qui rechute. Il informe le patient que deux options sont possibles : faire la biopsie ostéomédullaire toute de suite ou de se laisser un peu de temps[710]. Ici, malgré l'urgence, le caractère expérimental et très technique de la prise en charge thérapeutique, et malgré l'incertitude, un certain nombre de décisions thérapeutiques sont discutées avec le patient, sans pour autant que lui soit explicitement laissé un choix ou une initiative. Quelle place le caractère expérimental, tâtonnant, de l'enquête diagnostique et de la thérapeutique laisse-t-elle à l'autonomie du patient, pris dans une succession d'actions à visée diagnostiques et thérapeutiques qui s'enchaînent selon une logique qu'il ne maîtrise pas ? Ici, l'on voit que le respect de l'autonomie du patient passe par la qualité de l'information qui lui est donnée, et

[707] Dr. H., Journal d'observations.
[708] Dr. H., Journal d'observations.
[709] Dr. H., Journal d'observations.
[710] Ce cas fait partie de ceux dont nous ne connaissons pas tous les éléments, les patients étant hospitalisés parfois plus longtemps que ne duraient nos périodes d'observations. Nous n'avons pas eu l'occasion de revenir dessus par la suite avec le médecin référent et donc de savoir quelle était la cause du SAM, comment la maladie à évolué et comment elle a été traitée par la suite.

des échanges auxquels cela donne lieu. La recherche de consentement n'est pas explicitement réitérée à chaque acte diagnostique ou thérapeutique, mais les échanges qui ont lieu à chaque étape donnent au patient la possibilité d'exprimer un refus, un doute, une crainte. Il s'agit, en quelque sorte, de créer des moments et des espaces pour l'expression d'une autonomie, dans un processus qui laisse peu de place à quelque chose comme une décision partagée. La participation du patient, néanmoins, n'implique pas à proprement parler un partage de la décision. Le problème en question est considéré comme étant strictement clinique. La visée de l'action médicale ne fait pas question : il s'agit d'identifier la cause du SAM afin de la traiter le plus efficacement possible, et de guérir la maladie.

I.3 L'intrication des pathologies : polypathologie, comorbidités, affections intercurrentes.

Une autre source de complexité, diagnostique, thérapeutique, mais aussi pratique et éthique est l'intrication des pathologies dont souffrent les patients suivis et/ou hospitalisés en médecine interne. Cette complexité introduit de l'incertitude, et situe la pratique quotidienne de la médecine interne dans les zones grises de la pratique clinique.

I.2.1 Définitions

Les maladies chroniques, en tant que telles, ne font pas partie du champ d'application spécifique de la médecine interne - le terme de maladie chronique n'est pas une catégorie nosographique mais un terme générique - mais elles sont cependant très représentées dans les services. Certaines, nous l'avons vu[711], parce que ce sont des pathologies systémiques, ou des maladies autoimmunes, telles les vascularites, le lupus érythémateux systémique, la sclérodermie systémique, la maladie de Behçet, etc., d'autres, parce qu'elles sont associées à d'autres pathologies, chroniques ou non : de nombreux patients suivis ou hospitalisés en médecine interne présentent des pathologies intriquées. On parle de polypathologies[712], de comorbidités, ou encore de pathologies intercurrentes.

[711] Voir Partie I chapitre 1.

[712] Le Pr Pierre Godeau, dans une interview publiée sur le site destinationsante.com, explique que « la notion de polypathologie justifie la place de la médecine interne dans le suivi de toutes les maladies chroniques, comme le

Les situations de polypathologie font partie du champ d'application officiel et revendiqué de la médecine interne[713]. Le terme est employé lorsque un individu est atteint de plusieurs affections caractérisées. S'il semble qu'il n'y ait pas de définition consensuelle du terme, la définition la plus acceptée est celle qui définit la polypathologie comme « la co-occurrence de plusieurs maladies chroniques chez le même individu sur la même période »[714]. Si l'on considère l'usage courant, le terme semble se référer plus spécifiquement aux sujets âgés. La plupart des définitions présupposent le cadre gériatrique, puisque la polypathologie devient fréquente après 75 ans[715].

Le terme de polypathologie est souvent associé, voire confondu avec celui de comorbidité. Il convient cependant de les distinguer : le concept de polypathologie témoigne d'une approche généraliste, centrée sur le patient, tandis que le terme de comorbidité est centré sur la maladie, en l'occurrence la maladie dite « index », de référence. En comparaison, la polypathologie est la coexistence chez un individu de deux maladies chroniques ou plus, qui peuvent ou non être liées entre elles et sans référence à une maladie index. Par ailleurs, deux définitions sont données à la comorbidité qui ne recouvrent pas exactement les mêmes approches. La première décrit la coexistence de situations fréquentes en gériatrie et/ou de pathologies chroniques en référence à une maladie index :

> La comorbidité vise à décrire l'ensemble des pathologies qui impactent la prise en charge d'une pathologie en y intégrant les différents aspects de l'évaluation gériatrique standardisée (nutrition, équilibre, cognition, etc.). Dans cette définition, on met l'accent sur le caractère complet de la description de la situation du sujet.[716]

---

diabète, l'hypertension artérielle et les maladies métaboliques. » https://destinationsante.com/linterniste-le-decathlonien-de-la-medecine.html

[713] Voir les résultats de notre « enquête » par questionnaire :

[714] https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2565827/fr/patient-age-polypathologique-une-fiche-pour-guider-la-prise-en-charge

[715] Voici comment l'HAS introduit sa fiche de synthèse sur la prise en charge en soins primaires des patients âgés polypathologiques : « Vers 75 ans, la survenue de polypathologies, associées parfois à une fragilité physique, psychique ou socio-économique et à un risque de perte d'autonomie conduisant à la dépendance devient fréquente. La santé peut alors se dégrader durablement ». L'approche est intéressante, puisque l'on voit à quel point la fragilité, l'autonomie, la santé sont associées, toute la difficulté étant cependant d'expliciter leurs rapports. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2565827/fr/patient-age-polypathologique-une-fiche-pour-guider-la-prise-en-charge Le concept de polypathologie témoigne d'une approche généraliste, centrée sur le patient, tandis que le terme de comorbidité est centré sur la maladie (en l'occurrence la maladie index, de référence).

[716] Berrut, De Decker, « Évaluation des comorbidités chez la personne âgée, Synthèse », *Gériatrie & Psychologie, Neuropsychiatrie du vieillissement,* 2015, 13, pp. 8-9.

Selon la seconde définition, la comorbidité désigne

> l'existence ou la survenue d'une nouvelle entité pathologique au cours de l'évolution clinique d'un patient qui présente une maladie chronique index, cette dernière étant la justification du recours aux soins. Dans le cadre de cette définition, la comorbidité décrit une sorte de relation duale, maladie contre maladie, l'une est chronique, ancienne et est la cause de la consultation ou de l'hospitalisation, et l'autre, survient de manière intercurrente et modifie les modalités de traitement et le pronostic.[717]

Ces deux définitions ne s'excluent pas. La première définition répond à une analyse globale tandis que l'autre décrit la relation entre les pathologies. La prise en charge de ces situations, qui se font fréquentes avec l'âge, nécessite une attention élargie sur des problèmes cliniques intriqués.

En 1970, Alvan R. Feinstein a proposé une définition assez large mais importante de la comorbidité dans les termes suivants :

> tout trouble ou toute maladie distincte et secondaire, qui se manifeste ou est susceptible de se manifester au cours de l'histoire médicale d'un patient suivi pour une première maladie.[718]

Or, la conjonction de plusieurs affections peut donner lieu à des reconfigurations de symptômes « inédites ou imprévisibles », qui « compliquent considérablement la mise au point d'une pharmacothérapie adaptée ou de tout autre traitement »[719] et amplifier l'incertitude à laquelle sont confrontés médecins et patients. Comme l'écrit Todd Meyers, une définition unique de la comorbidité ou de la polypathologie conduit nécessairement à ignorer la manière toujours particulière dont, au niveau individuel, certains épisodes de crise

[717] *ibid.*, p. 9

[718] Alvan R. Feinstein, « The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease », *Journal of Chronic Disease*, 1970, vol. III, n° 7, pp. 455-468.

[719] Todd Meyers, *Chroniques de la maladie chronique*, Paris, PUF, 2017, p. 11 qui renvoie lui-même à Cynhtia Duguay, Frances Gallgher, Martin Fortin, « The unique experience of adults with multimorbidity : A qualitative study », *Journal of Comorbidity*, 2014, vol. 4, n° 1, p. 11-21.

modifient, altèrent l'expression et la gestion des autres maladies. Chaque épisode est susceptible d'appeler une réorganisation de l'ordre des priorités,

I.2.2 Madame W.

La médecine interne, lorsqu'elle prend en charge des patients polypathologiques ou des patients atteints de maladie chronique à l'occasion d'une « décompensation » de la maladie, d'une complication, d'une pathologie intercurrente ou de comorbidités, à affaire à la conjonction d'affections chroniques avec un événement aigu ou subaigu qui vient perturber les ajustements antérieurs. L'épisode de crise représente souvent un risque vital, nécessite généralement un diagnostic et un traitement rapide. La prise en charge se fait sur le modèle de la gestion de crise dans le cadre d'une approche médicale centrée sur le diagnostic[720] et l'intervention thérapeutique. Les médecins évoquent d'ailleurs parfois « un épisode de crise à surmonter »[721]. Toute la difficulté, alors, étant de combiner cette dynamique de gestion de crise avec la perspective plus globale qu'appelle la gestion de l'affection chronique, dans des situations qui sont parfois des situations de, plus ou moins longues, fin de vie.
C'est l'une des spécificités de la médecine interne que d'être confrontée à cette double exigence.
Celle-ci constitue une complexité pathologique, les états morbides s'entrecroisant, se répondant les uns aux autres, ainsi qu'aux effets des traitements. Elle nécessite de considérer l'individu non seulement comme un tout organique intégré[722], mais également, nous allons le voir, d'ajuster en permanence les fins et les moyens de l'action thérapeutique, au regard de l'évolution de la maladie, de la volonté, des désirs ou des préférences de la personne, et des possibilités concrètes qui s'offrent à elle.

Cette complexité est redoublée d'une complexité organisationnelle : en effet, comment prendre en charge de manière globale et intégrée ces pathologies intriquées dans un système de soin non seulement largement organisé en spécialités d'organes, mais également segmenté

[720] On peut noter que la phase d'établissement d'un diagnostic de maladie chronique est parfois géré comme un problème de médecine aiguë.
[721] Dr S., entretien.
[722] Ce qui constitue une question épistémologique à laquelle certains modèles tentent de répondre en promouvant une approche intégrative, holistique, personnalisée et centrée sur le patient.

entre différents intervenants dont la coordination, faute d'être organisée au niveau institutionnel, fait souvent défaut[723] ?

Ainsi, il n'est pas rare que des patients polypathologiques dont le problème aigu relève au premier abord d'une spécialité d'organe ou d'une spécialité chirurgicale soient pris en charge, au moins temporairement, en médecine interne. La gestion des comorbidités ou de la polypathologie nécessite bien souvent de coordonner les différentes interventions, de réfléchir en termes de bénéfice-risque pour chacune d'entre elle au regard de l'état général du patient et des contraintes liées aux différentes affections dont il souffre[724].

À cela s'ajoute une complexité d'ordre éthique, puisqu'il est souvent nécessaire d'engager une réflexion sur l'ajustement des fins et des moyens mis en œuvre pour traiter le problème intercurrent. Par exemple, ainsi que nous allons le voir, une intervention chirurgicale chez un patient atteint de maladie d'Alzheimer et de diabète appelle non seulement une vision d'ensemble et une approche intégrée, une attention particulière étant portée à l'équilibrage du diabète, mais également une interrogation sur la proportionnalité des soins et des actes thérapeutiques engagés. Cette interrogation est d'autant plus complexe et nécessaire que le patient n'est pas toujours à même de s'exprimer vis-à-vis de cette intervention ou d'y consentir, du fait d'une altération de ses capacités cognitives.

Madame W., est une patiente de 84 ans, polypathologique, qui souffre d'une maladie d'Alzheimer évoluée, de diabète, de problèmes cardiaques, et d'hypertension artérielle. Elle a été prise en charge aux urgences où elle a été amenée par sa fille pour une plaie nécrosée au pied gauche, puis hospitalisée en médecine interne. À son entrée dans le service, elle est « non réactive », présente de gros troubles de la vigilance, qui selon la famille, « durent depuis une semaine »[725]. Ici, c'est la pluralité et l'intrication des problèmes qui justifie la prise en charge en médecine interne : la plaie au pied, qui nécessite un avis chirurgical, le diabète, qu'il faut, avant toute intervention[726], contrôler et le rééquilibrer, la maladie d'Alzheimer, les troubles de

[723] Et ce, tant dans le cadre localisé de l'hôpital qu'au niveau plus global de l'organisation du système de santé. Se pose la question de la coordination entre les différentes spécialités médicales hospitalières mais également de la coordination et de la collaboration entre les différents professionnels de santé, à la ville comme à l'hôpital.

[724] Daniel Sereni, dans l'introduction au *Livre blanc de la médecine interne* insiste sur le rôle de l'interniste qui est souvent d'« établir une synthèse dans les situations complexes. Dans les cas si fréquents de polypathologie, c'est à l'Interniste qu'est confié le rôle de coordination et d'harmonisation entre les différents spécialistes » Daniel Sereni, « La médecine interne en France », p. 23 Le cas de Madame W. illustre dans une certaine mesure ce rôle d'intégration de paramètres divers et de coordinations entre diverses spécialités.

[725] Fille de Madame W., Journal d'hospitalisation.

[726] Rappelons-nous ici, en passant, la remarque de Canguilhem dans *Le normal et le pathologique* : « le diabète ce n'est pas grave si c'est glycosurie seulement. Mais le coma ? Mais la gangrène ? Mais qu'adviendra-t-il si une

la vigilance dont les médecins vont essayer de déterminer la cause (saignements, cause médicamenteuse etc.). Il s'avère que la patiente présente une ischémie subaiguë des deux membres inférieurs et que la plaie au pied est nécrosée. Se pose la question d'un acte chirurgical et plusieurs choses sont envisagées par les chirurgiens : une amputation de l'orteil, avec en perspective, si cela ne fonctionne pas, une amputation au-dessus de l'artère bouchée, c'est-à-dire au genou. L'autre option envisagée par les chirurgiens est une tentative de dilatation des vaisseaux - une angioplastie - assortie de soins de confort. Plusieurs choses sont entreprises en parallèle. Les internistes s'occupent de rééquilibrer le diabète de la patiente, par le biais notamment d'une pompe à insuline, externe, qui fournit, en fonction des besoins, des doses régulières d'insuline. Ils établissent également des recommandations relatives au diabète à l'adresse des chirurgiens. Il faut également considérer les troubles de la vigilance. La patiente est somnolente, ne se « réveille pas » lors de la visite, ne répond pas aux sollicitations, excepté à la douleur, lors de la mobilisation de certains membres (le score de Glasgow est évalué à 9). Les troubles de la vigilance vont être améliorés par la suppression d'un certain nombre de médicaments « inutiles ».

Cependant, une décision reste à prendre, et malgré l'amélioration – limitée - de sa vigilance, la patiente, qui présente une aphasie, des troubles cognitifs sévères dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer évoluée, semble en incapacité de comprendre les informations, mêmes simples, qui lui sont données, ou même de répondre aux questions sur son état. Les tentatives de communication par gestes qui sont initiées permettent seulement aux médecins et aux soignants de localiser les douleurs de Madame W. et d'orienter leur action en fonction de ce qu'ils perçoivent de ses besoins et de son inconfort.

La prise de décision concernant Madame W. et notamment la décision relative à l'éventualité d'un traitement chirurgical est déléguée. La notion de « meilleur intérêt du patient » est alors explicitement évoquée par le médecin.

Une personne de confiance – la fille de Madame W. - avait été désignée en amont, lorsque la maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée. La délibération maintenue ouverte et est enrichie de nouveaux éléments tout au long de l'hospitalisation en médecine interne. Plusieurs personnes y prennent part : le médecin référent, la fille mais aussi les autres enfants de la patiente. Elle est enrichie d'un certain nombre d'avis spécialisés. Le médecin centralise et intègre les différents éléments, mettant en relation certaines données médicales avec les informations fournies par les enfants de la patiente concernant les soins dont elle peut bénéficier à

---

intervention chirurgicale est nécessaire ? » Chaque maladie, dit-il encore, « réduit le pouvoir d'affronter les autres ». Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, p. 132.

domicile, ce qui peut être mis en place par les enfants au quotidien pour permettre à Madame W. de rester chez elle, mais aussi les limites de cet accompagnement. La discussion tourne donc non seulement autour des bénéfices et des risques potentiels des différentes interventions médicales, mais aussi des conséquences concrètes sur la vie quotidienne de la patiente, et de leur incidence sur les soins dont elle devra bénéficier. L'accent, ici, n'est pas mis uniquement sur l'allongement de l'espérance de vie mais sur la nécessité de préserver un certain confort pour la patiente et de lui permettre de rester autant que possible chez elle, ce qui correspond à son souhait, exprimé par le passé, mais aussi à celui des proches, qui redisent à plusieurs reprise leur attachement à ce maintien à domicile.

Or, cela engage les enfants qui sont les premiers aidants, et en première ligne dans l'organisation des soins à domicile : l'attention du médecin se porte ainsi sur ce qui importe pour eux et ce qu'il est possible de mettre en oeuvre pour préserver le fonctionnement qu'ils ont mis en place, sans faire reposer pour autant l'accompagnement de la patiente sur leurs seules épaules. Le meilleur intérêt du patient n'est pas évoqué dans l'abstrait, mais relativement à l'ensemble des relations qui mettent au centre cet intérêt et qui contribuent à le préserver. La personne de confiance et les aidants ne sont pas seulement des porte-paroles, des lieux tenants de la volonté de la personne malade, ils sont intégrés à la décision en tant que pourvoyeurs de soins. Cependant, le médecin laisse toujours ouverte la possibilité qu'une partie des soins soit déléguée lors du retour à domicile de la patiente, insistant à plusieurs reprises pour que les dispositifs d'aide et de soin à domicile soient renforcés.

Nous voyons que la complexité de situations qui nécessitent de composer, pour un même patient, avec des problèmes cliniques aux temporalités et aux modalités différentes, avec des contraintes structurelles qui augmentent avec elles, appelle une perspective synthétique et intégrative dont se revendique la médecine interne[727]. L'une des spécificités de la médecine interne réside bien dans la prise en charge de cette complexité, qui s'avère n'être rarement exclusivement médicale. Or, une telle complexité - médicale, structurelle, sociale - réduit parfois considérablement non seulement l'espace de la décision médicale mais également la

[727] Voir les chapitre 1 et 2 de la première partie. Rappelons que Jean-Pierre Boinet et Frédéric Pierru, dans leur « Plaidoyer pour la médecine interne », insistent sur le rôle d'intégrateur de l'interniste, qui officie à plusieurs niveaux. L'interniste est ainsi : « intégrateur des savoirs médicaux spécialisés pour être en mesure de répondre efficacement aux situations de comorbidités ; intégrateur des différents intervenants de la chaîne de soins, intégrateur des différentes dimensions du soins : médicale, technique, relationnelle, sociale, économique ; et même intégrateur au sens d'acteur de la cohésion sociale en prenant en charge les cas « sociaux » difficiles sont les services ne veulent pas ou plus », Jean-Pierre Boinet et Frédéric Pierru, « Plaidoyer pour la médecine interne. Regards croisés d'un sociologue et d'un interniste sur l'avenir de la médecine interne », *La Revue de médecine interne*, 31, 2010, pp. 788-791.

latitude de décision des patients dans ces espaces.

I.4. Des « situations complexes »[728] au-delà du problème médical

La complexité médicale se redouble parfois d'une complexité due à la situation économique et/ou sociale des personnes soignées. En effet, certaines formes de contraintes qui s'exercent sur le sujet et sur les décisions médicales tiennent aux conditions socio-économiques de son existence. La grande précarité dans laquelle vivent certains des patients pris en charge en médecine interne vient parfois restreindre l'espace de la décision par un certain nombre de contraintes : elles concernent notamment les trajectoires des patients et leur orientation suite à certains problèmes de santé, mais aussi les prescriptions de soins ou d'appareillage qui leurs sont prodigués. Nous allons voir que dans certains cas, des situations, qui sont, d'un point de vue strictement médical, simples, revêtent sur d'autres plans une grande complexité qui nécessite une prise en charge qui ne peut se focaliser uniquement sur le problème clinique entendu au sens strict.
Cette complexité appelle parfois des prises en charge coordonnées entre différents professionnels, non seulement de la santé mais également du social, dans lesquelles l'autonomie du patient doit être préservées. Dans certaines circonstances, l'autonomie n'est plus un point de départ sur lequel vont s'appuyer la prise en charge et les décisions, mais devient ce qui est toujours susceptible d'être mis en péril par l'entrée dans la relation d'aide ou de soin et dont il faut, pour cette raison, prendre particulièrement soin.

Ainsi, une suspicion de gastro-entérite aiguë et de déshydratation avec pneumopathie d'inhalation chez un patient 87 ans peut s'avérer être une situation complexe qui nécessite une attention élargie et une prise en charge multidimensionnelle dans laquelle se pose, à diverses reprises et de diverses manières, la question de l'autonomie du patient :
Monsieur J. est transféré depuis le service des urgences, seul, prostré et mutique. Devant l'impossibilité de procéder à un interrogatoire et à un véritable examen clinique – le patient se débat lorsqu'on le touche, et ne répond que par des grognements incompréhensibles - il sera néanmoins mis sous perfusion et antibiothérapie, au vu de l'urgence de la situation. Le

[728] Journal d'observations. C'est ainsi que sont désignées, bien souvent, dans une sorte d'euphémisme, les situations de patients en situation de grande précarité, des vies qui paraissent excessivement vulnérables. Cette expression semble pouvoir être distinguée de celle de « prise en charge complexe » dans lesquelles ce sont les aspects médicaux qui font d'abord la complexité.

compte-rendu des urgences est lacunaire et mentionne un patient « très agité ». Les médecins et les infirmières essayent régulièrement d'entrer en communication avec lui. Il répond vaguement, mais ses propos demeurent incompréhensibles. Selon le médecin, il ne semble pas algique, mais « très désorienté »[729].

Les externes sont chargés d'appeler le médecin traitant afin de recueillir des informations médicales, mais aussi biographiques, sur le patient. L'absence de données biographiques et le comportement du patient donnent lieu à un certain nombre d'extrapolations qui sont autant d'hypothèses destinées à être infirmées ou confirmées par la suite : le patient est-il sourd ? malvoyant ? indigent ? SDF ?

Dès l'entrée du patient dans le service, un récit[730] commence à s'élaborer, d'abord embryonnaire, construit à partir de quelques éléments, puis affiné au fil du temps, à mesure que l'on obtient des informations biographiques par le biais d'échanges avec différents interlocuteurs : d'après le médecin traitant, c'est une personne qui vit seule, dans une « grande misère sociale »[731], qui n'a pas de famille ni d'aidants et qui vit dans un logement que la mairie lui met à disposition. Le patient n'est donc pas SDF. Par ailleurs, lorsque le médecin lui donne à boire, il voit le verre qu'on lui tend, et boit deux verres d'eau. Sa vue est peut-être mauvaise, mais il voit.

Selon le médecin référent, il serait préférable de le garder le moins longtemps possible à l'hôpital, car cela va « l'aggraver et l'angoisser » : « il n'a aucun repère ici »[732]. Néanmoins, se pose la question de savoir, une fois le problème médical maîtrisé, comment organiser sa sortie, dans des conditions « favorables ». Le médecin projette de faire venir l'assistante

[729] Dr T., Journal d'observations.

[730] L'hôpital est un lieu dans lequel les situations sont « mises en récit » : en effet, les pratiques y sont collectives et demandent donc des échanges d'informations constants, non seulement écrits, mais également oraux, ce qui donne lieu à la production de différents types de récits construits autours des cas et des situations. Les informations qui sont au cœur du récit peuvent être extrêmement précises et faire l'objet de descriptions rigoureuses (informations médicales de première importance) comme être vagues, extrapolées, interprétées et transformées au fur et à mesure des échanges. Ce qui demeure, c'est la nécessité de disposer d'informations qui permettent d'élaborer un récit autour duquel vont s'organiser les échanges. Moins ces informations sont nombreuses, plus elles nécessitent un effort d'élaboration et plus elles suscitent d'extrapolations. Elles sont néanmoins corrigées au fur et à mesure que l'enquête, lorsqu'elle est engagée, avance. Ainsi, les cadres de santé, les infirmières, les externes mais aussi parfois les internes et les séniors passent beaucoup de temps à essayer de reconstituer des récits lacunaires : ils partent à la recherche d'informations médicales (résultats d'examens biologiques ou d'imagerie antérieurs auprès des laboratoires, informations médicales auprès du médecin traitant, mais aussi des aidants), ou « biographiques » auprès des médecins traitants, des proches, des aides à domicile, des mandataires judiciaires à la protection des majeurs – tuteurs ou curateurs. Ce qui nous intéresse ici, c'est que la question de l'autonomie se pose aussi différemment selon la capacité des personnes à produire un récit les concernant.

[731] C'est l'interne qui relaie les propos du médecin traitant, Journal d'observations.

[732] Dr T. Journal d'observations.

sociale et de prendre contact avec la mairie, afin de savoir s'il bénéficie d'un logement de manière pérenne ou seulement temporaire, et d'aides à domicile. Il faudrait également, dit-il, organiser une consultation ORL, mais cela s'avère compliqué : « le temps de faire des appareils, le patient sera sorti de l'hôpital »[733]. Or, dit le médecin, il est peu probable que Monsieur J. revienne en consultation. Peut-être faudrait-il envisager un séjour en EHPAD, ou bien en maison de convalescence ? Le patient sera-t-il d'accord ? Il s'avère que Monsieur J. « est protégé »[734], c'est-à-dire qu'il fait l'objet d'une mesure de tutelle ou de curatelle, ce que les médecins apprennent quelques jours après l'arrivée du patient, lorsque le mandataire appelle le service. Ce nouvel interlocuteur permet d'obtenir un certain nombre d'informations sur le mode de vie de Monsieur. J. : il s'avère qu'il est aidé par une auxiliaire de vie qui fait le ménage et apporte ou prépare des repas, mais qu' « il n'est jamais chez lui ». On ne sait pas s'il mange ses repas ni ce qu'il fait dans la journée, mais il semble qu'il rentre le soir. Il bénéficie par ailleurs d'aides financières. Selon le mandataire, Monsieur J., qui est malentendant, communique par écrit, grâce à une ardoise. Les médecins demandent si une entrée en EHPAD est envisageable, car son état de santé, aujourd'hui stabilisé, semble néanmoins précaire. Selon le mandataire, cela paraît compliqué, Monsieur J. refusant catégoriquement jusqu'à ce jour toute proposition d'hébergement en établissement qui est faite. Ils insistent auprès du tuteur pour savoir s'il semble envisageable, a minima, d'accompagner Monsieur J. à une consultation pour qu'il récupère des appareils auditifs.

Quelques jours après son arrivée, le patient, placé sous oxygène, assis au fauteuil, est informé de sa sortie prochaine, (« dans quelques jours »[735]). Lorsque le médecin lui montre l'ardoise pour savoir s'il veut que l'on écrive dessus, il dit : « j'ai tout compris ». Cependant, il ne répond pas aux questions que le médecin lui pose, notamment lorsqu'on lui demande s'il pense qu'il peut retourner chez lui ou s'il préfère aller « en maison de retraite »[736], au moins pour quelques semaines. La communication, même avec l'ardoise, s'avère difficile. Faut-il, contre la volonté (présumée) du patient, mettre en place un hébergement en EHPAD ? Cela demeure une possibilité. Si le médecin estime que le retour à domicile, au vu de l'état de santé, est impossible, il peut faire un certificat médical de « non retour à domicile », qui sera transmis au juge des tutelles par l'intermédiaire du mandataire judiciaire[737].

[733] Dr T. Journal d'observations.
[734] Les individus sous mesure de curatelle ou de tutelle sont désignés comme des « majeurs protégés ».
[735] Interne, journal d'hospitalisation.
[736] Interne, journal d'hospitalisation.
[737] Article 459-2 du code civil.

Il peut également prescrire un certain nombre de soins à domicile et discuter avec l'assistance sociale d'un renforcement des aides à domicile. C'est ici, la décision qui sera prise, au terme de l'hospitalisation.

I.4.1 Autonomie et récit de soi

Le médecin semble réticent à l'idée d'une institutionnalisation non volontaire, et insiste sur la nécessité pour Monsieur J. de conserver « ses repères ». Par ailleurs, il ne s'agit pas d'essayer de changer radicalement son mode de vie, mais plutôt essayer de l' « outiller » (mise en place d'un support technologique, par exemple, grâce aux appareils auditifs) et d'y ancrer des relations d'aides et de soin (par la mise en place d'aides ou de soins à domicile) afin que ce mode de vie ne devienne pas délétère au point de susciter des hospitalisations à répétition ou une institutionnalisation « définitive ». Est pointé notamment le risque de dénutrition. Mais les médecins affirment également que la surdité est un facteur d'isolement social important, qui empêche de maintenir ou de tisser des relations et qui vient compliquer toute forme de relation d'aide. En l'occurrence, ici, rendant presque impossible la communication avec le patient, c'est aussi un facteur qui menace son autonomie, au quotidien et lorsque des décisions le concernant sont à prendre : alors que la reconnaissance d'une certaine autonomie est largement arrimée à la possibilité de produire un récit de soi, qu'en est-il de celle de ceux qui n'ont, au sens propre ou au sens figuré, « pas de voix » et qui ne produisent pas, d'eux-mêmes, de récits de soi[738] audibles, intelligibles par ceux à qui ils s'adressent ? Comme cela point dans le cas de Monsieur J., plane sans cesse sur eux la menace d'une identité projetée, extrapolée à partir d'éléments sélectionnés et interprétés. ?

Dans un contexte d'une prise de parole de plus en plus partagée entre les médecins et les patients, dans le temps de la consultation, la relation entre médecin et patient n'est plus le « monde silencieux » évoqué par Jay Katz[739]. La décision médicale, lorsqu'elle implique, au-delà de la sélection d'une option thérapeutique, des choix de vie différents, favorise l'élaboration de récits de soi. Mais aux discours ciselés des prises de positions marquées, qui s'énoncent, parfois haut et fort, en terme de choix personnels, d'autodétermination, de

[738] Parmi les sans-voix, il y a ceux qui ne parlent pas la langue, ou dont l'accent est tel qu'il rend difficile la compréhension et limite donc l'écoute de l'autre, ceux dont la parole est discordante, et dès lors mise en doute ou discréditée (les cas dits « psychiatriques » ou les personnes « démentes ») ou, ceux, nombreux, qui se censurent.
[739] Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient* (1984), The John Hopkins University Press, 2002.

convictions, de volonté[740], font pendant les balbutiements de ceux qui ne peuvent, ne savent, ne veulent ou n'arrivent pas à formuler quelque chose comme l'expression d'une volonté propre ou d'un récit de soi destiné à se positionner, aux yeux d'autrui, comme un sujet, un individu dotée d'une identité, faisant preuve de constance et d'une certaine cohérence[741]. Qu'en est-il alors de la reconnaissance de l'autonomie lorsque cette mise en récit dépend des autres, des proches, ou de tiers, professionnels de santé, du social ?

Les situations d'incertitude, nous l'avons vu dans le cas de l'incertitude diagnostique, mais aussi dans le cas de Madame D., d'incertitude thérapeutique, incitent les médecins à donner la parole aux patients, appelés à jouer un rôle actif, à contribuer à l'enquête diagnostique, ou à la décision thérapeutique. De manière plus générale, les médecins de plus en plus conduits à distinguer entre ce qu'ils peuvent tenir pour certain, conjectural et ignoré, ne peuvent plus, dans les cas complexes et multidimensionnels que nous avons évoqués, « se prévaloir d'une connaissance indiscutable et indisponible au profane »[742]. Dans ce contexte, les sollicitations biographiques[743] se font plus nombreuses. Dès lors, on peut pointer l'importance des capacités narratives et des jugements sociaux portés dessus ou qui en découlent, et l'importance des présentations biographiques de soi dans l'espace de la relation médicale et notamment dans l'évaluation des capacités.

---

[740] Voir à ce sujet, Anthony Stavrianakis, « L'obstination comme forme de vie : l'anthropologie d'une vertu », in Estelle Ferrarese et Sandra Laugier (dir.), *Formes de vie*, Paris, CNRS éditions, 2018.

[741] La constance et la cohérence sont des critères largement mis en avant dans la littérature médicale pour déterminer l'autonomie de la décision. Or, elles dépendent largement de la capacité à produire une forme ou une autre de récit de soi, de récit de vie, d'acte biographique « qui consiste à formuler, à mettre en mots une expérience structurant le regard qu'on porte sur son existence, tout ou partie » (Marie Gaille, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une éthique du dialogue en médecine contemporaine », *Perspective soignante*, 2013, 46, p. 43). Or, on peut dénoncer le caractère illusoire de la cohérence et de la continuité, qui peuvent être des artefacts de la mise en récit elle-même, plus que le reflet fidèle d'une unité et d'une constance. Dès lors, la reconnaissance de l'autonomie dépendrait de la capacité à produire, volontairement ou non, une « identité de façade ».
La participation du patient à la décision qui le concerne est largement arrimée à sa capacité à produire un récit.
On peut noter l'importance des capacités narratives et des jugements sociaux portés dessus ou qui en découle. Les présentations biographiques de soi jouent un rôle important dans l'évaluation des capacités des personnes, au risque de détourner l'attention des conditions dans lesquelles s'exercent ces capacités, de l'espace de la décision dans lequel une telle capacité est appelée à s'exercer.
Marie Gaille, dans le même article, cite d'ailleurs Montaigne, pour lequel la quête de soi met en avant la dispersion et la discordance plus que la continuité et la cohérence : « nous sommes tous de lopins, et d'une contexture si informe et diverse, que chaque pièce, chaque moment fait son jeu. Et se trouve autant de différence de nous à nous-mêmes, que de nous à autrui » (Michel de Montaigne, *Les Essais*, II, 1, De l'inconsistance de nos actions).

[742] Marie Gaille, « En quête d'un monde moral commun : le récit au service d'une interrogation éthique partagée en contexte de décision médicale », Gilles Barroux et Céline Lefève (éds), *Usages et valeurs de la clinique*, Paris, éditions Séli Arlsan, 2013, p. 113-127.

[743] Sur cette notion voir Dominique Memmi, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, coll. « Politique et société », 2003.

La mise en récit permettrait à l'individu de discerner ce qui pour lui est essentiel, de trouver son unité et de s'affirmer comme sujet. Dès lors, il aurait ainsi « plus de chance de faire reconnaître la légitimité de son point de vue »[744]. Mais les sollicitations à la parole sont inégales tout comme le sont les réponses à ces sollicitations, le risque étant, face à celui qui n'a pas de voix ou dont le récit n'est que balbutiements, d'arrimer la possibilité d'une reconnaissance d'une forme d'autonomie à une identité de façade, une identité projetée par d'autres.

Cependant, de manière générale, la valorisation du récit de soi ne contient-elle pas en elle-même le risque d'une illusion ?

> La difficulté lorsque l'on met en avant la nécessité de faire droit au point de vue du sujet dans la prise en charge médicale, à ses préférences, ses choix, c'est de ne pas entretenir l'illusion d'un vrai accès à la personne, l'illusion de la possible atteinte d'une « vérité biographique ».[745]

Certes, l'on peut noter avec Marie Gaille la critique que Nathalie Heinich oppose à « L'illusion biographique » de Pierre Bourdieu :

> le naïf n'est plus celui qui croirait à l'objectivité du récit biographique, comme ne cesse de le marteler Bourdieu, mais il est celui qui croit, comme lui, que le locuteur et son interlocuteur prennent ce récit pour la réalité, alors que l'un et l'autre savent bien que l'on a affaire à un récit.[746]

Cependant, ce qui est en cause ici, ce n'est pas tant la question de l'objectivité du récit, que la tentation d'évaluer non seulement les capacités mais également la légitimité des personnes à prendre des décisions pour elles-mêmes ou à y participer, à mesurer des degrés d'autonomie, à partir de la capacité à produire un récit de soi doté d'une certaine cohérence et de constance,

[744] Voir Éric Gagnon, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n°1, 1998.
[745] Marie Gaille, « Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique pour la philosophie morale. Ce que nous apprend l'enquête éthique en contexte médical », *Raison publique*, 2014/1, n° 18, p. 103.
[746] Nathalie Heinich « Pour en finir avec l'illusion biographique », *L'Homme*, 195-196, 2010, p. 426.

de la capacité à « se dire » - qui plus est de manière acceptable - dans le cadre de la relation médecin-patient.

I.4.2. Autonomie et protection : un équilibre précaire

La prise en charge oscille constamment entre respect de l'autonomie et protection[747] de la personne (de sa santé, mais également de son autonomie future), les deux étant parfois prises dans des temporalités contradictoires. Le soin s'inscrit dans une temporalité qui excède l'appréciation de la situation clinique actuelle. Néanmoins, la protection d'une santé et d'une autonomie futures, ici, ne saurait prendre le pas sur l'autonomie actuelle et la volonté (présumée) du patient de rester à domicile. Cette position est peut-être facilitée par le fait que le patient bénéficie d'une mesure de tutelle ou de curatelle, de la présence d'un tiers qui pourra revenir sur le *statu quo*.

Ici nous voyons que le regard médical, loin d'être circonscrit à un regard clinique porté sur un problème donné – une gastro-entérite aiguë –, se transforme en une attention élargie aux différentes dimensions de la situation clinique, mais aussi à son inscription dans une situation sociale qui peut interférer avec cette dernière, au prix d'un travail d' « enquête » visant à rendre possible une vision d'ensemble et à rassembler les éléments d'un récit dans un premier temps très lacunaire. C'est une démarche qui peut s'avérer coûteuse pour l'équipe, puisque cela demande un investissement important en terme de temps, pour des activités peu valorisées dans le système de soin, mais surtout, peut-être aussi pour le patient, puisque cette tentative d'avoir une vision globale sur sa situation peut mettre en péril son autonomie (le constat d'un mode de vie atypique, que les médecins considèrent comme potentiellement délétère pour sa santé, peut ainsi les amener à demander, contre l'avis du patient, une admission en EHPAD). Il existe, dans le cas présent, un garde-fou : l'autonomie du patient est, *in fine*, « protégée » par la mesure de tutelle et la décision du juge des tutelles. En effet, la

[747] Le couple autonomie/protection apparaît bien souvent dans les pratiques de soin ou les relations d'aide comme une opposition à dépasser. La possibilité d'un tel dépassement repose sur une conception relationnelle de l'autonomie. Voir notamment Benoit Eyraud, *Protéger et rendre capable*, *op. cit*., mais aussi Antoine Hennion & Pierre Vidal-Naquet (dir.), *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction ou comment concilier protection et autonomie*, Paris/Lyon, CSI/Cerpe, Mire, 2002. Dans la situation qui nous intéresse et au-delà, l'opposition entre autonomie et protection fait écho sans s'y réduire à la distinction des principes d'autonomie et de bienfaisance.

protection de la personne n'a pas seulement pour objectif de restreindre l'exercice de ses droits, mais consiste à la protéger contre une réduction excessive de ceux-ci.

Ici, en l'occurrence, le recours au juge n'est pas nécessaire, les médecins estimant que si la santé du patient est peut-être mise en péril par son mode de vie, il pourrait en être de même d'une institutionnalisation contre sa volonté. La préservation d'un mode de vie consenti et « autonome » en vient à être considéré comme un facteur parmi d'autres de préservation d'une santé entendue dans un sens non strictement biomédical. Cette intention se double d'une certaine prudence[748] – cependant toute relative - vis-à-vis de ce qui pourrait sonner comme une injonction à mener une vie normalisée.

Cette attention élargie, néanmoins, permet aussi à l'équipe médicale de prendre connaissance d'un certain nombre d'éléments qui contribuent à expliquer l'état de santé global du patient (dénutrition, mutisme, problèmes d'audition non compensés), d'essayer d'y remédier et d'anticiper des problèmes de santé qui pourraient se succéder en cascade si aucune attention n'était prêtée au contexte et aux conditions de vie du patient. Le risque à éviter, selon les médecins, est celui d'hospitalisations à répétition, avec des passages aux urgences dans des conditions que l'on n'être pas toujours adaptées à la prise en charge de personnes très âgées et que l'on sait délétères pour l'autonomie fonctionnelle. Cela permet aussi d'aller au-delà des jugements parfois expéditifs qui peuvent être posés sur les patients, en l'occurrence, ici, à considérer Monsieur J. comme un SDF, livré à lui-même, sans aides ni ressources financières, etc.

Les cas de prise en charge de personne en situation de grande précarité économique ou sociale questionnent la portée et les limites de la prise en charge médicale en contexte hospitalier. Quelle est la nature du soin à apporter lorsqu'un patient paraît être dans une situation de vulnérabilité sociale particulière ? La question de savoir jusqu'où les équipes médicales doivent prendre en compte cet élément dans la prise en charge thérapeutique, les prescriptions médicales et l'orientation des patients rencontre bien souvent la problématique de l'autonomie et de la protection. Elles interrogent non seulement la nature du soin mais également la mission sociale de la médecine et particulièrement de la médecine interne, qui assume un rôle central dans la prise en charge des patients en situation de précarité[749].

[748] Cette prudence est difficile à analyser, et semble également difficile à maintenir, toujours en équilibre entre deux risques, celui de la normalisation et celui de la négligence ou de la décharge de responsabilité (sur le patient, sur les proches, sur d'autres professionnels).

[749] Dominique Farge, « Précarité et médecine interne », in Jean-Louis Dupond, (coord.), Collège National Professionnel de Médecine interne, *La médecine interne en France. Livre Blanc*, 2004.

Notons également que le respect de l'autonomie des majeurs protégés au cours d'une prise en charge médicale pose en premier lieu la question de la connaissance qu'ont les médecins des mesures de protection, de leur objet et de leur fonctionnement[750].

Nous avons ici tenté de mettre à jour différentes formes de complexité sans pour autant essayer d'en proposer une caractérisation stricte ou une définition. Les situations complexes sont légions en médecine interne et résistent largement aux tentatives d'en proposer une typologie. L'on peut néanmoins, avec Régis Aubry et Didier Faivre-Chalon, tenter d'en approcher une caractérisation, très générale, mais non moins pertinente pour notre propos. Ainsi, selon les auteurs,

> les situations dites complexes sont généralement celles dans lesquelles le problème qui se pose ne peut pas être résolu dans le cadre d'un champ de compétence spécifique.[751]

Cette caractérisation des situations complexes nous paraît intéressante puisqu'elle couvre non seulement les situations d'incertitude dans lesquelles un savoir médical spécialisé ne suffit pas à orienter l'action et à prendre la décision mais aussi les « situations psycho-sociales complexes », dans lesquelles la prise en charge du problème clinique ne peut faire l'économie d'une approche élargie et non strictement médicale.
La complexité des situations génère et amplifie l'incertitude. La prise en compte de cette complexité comme de l'incertitude, et la reconnaissance du caractère insuffisant ou inadapté du savoir biomédical, spécialisé ou non, pour la prise en charge de certains besoins et de certaines demandes qui en découlent est primordiale pour aborder les problèmes cliniques dans toutes leurs dimensions. Prendre en charge des situations complexes nécessite alors parfois de distribuer les regards, d'ouvrir l'espace de la décision médicale à des savoirs différenciés et pluridisciplinaires, mais aussi, d'intégrer ces différents éléments dans un processus de décision qui fasse droit au point de vue du patient. Cela nous conduit à

[750] Ce qui n'est pas toujours le cas, les médecins ayant, semble-t-il, tendance à croire que les décisions médicales pour les patients sous mesure de protection sont automatiquement déléguées aux mandataires, ce qui n'est pas le cas.
[751] Régis Aubry et Didier Faivre-Chalon, « La décision dans les situations complexes en médecine : d'une éthique du progrès à une éthique de la discussion », in Danièle Brun (dir.), *La décision médicale entre médecine et psychanalyse. Enjeux contemporains,* Paris, Études freudiennes, 2009, p. 276.

interroger les différentes formes que peut prendre le partage de la décision en contexte hospitalier.

II. DES TERRITOIRES PARTAGÉS OU UN ESPACE COMMUN ?

II.1 La décision partagée comme délimitation de territoires : une approche réductionniste ?

Nous avons évoqué, d'abord au chapitre précédent, puis au fil de celui-ci, une conception qui aborde la notion de décision partagée comme une délimitation de territoires. La notion de territoire renvoie à un espace fixe, sur lequel un sujet de droit exerce un contrôle, dans lequel il est souverain, et dont il défend les limites[752]. La détermination de territoires distribue des domaines de légitimité et pose des frontières. Le territoire du savoir médical, d'une part, régi par une norme d'objectivité et de scientificité, et le territoire du soi, de l'autre, domaine d'un sujet appelé à exercer son autonomie. Si une telle présentation est évidemment caricaturale, elle nous permet néanmoins d'insister sur un point : une telle conception de la décision partagée repose sur la distribution de rôles, distribution parfois envisagée en termes de « délégation », du médecin en direction du patient. Celui-ci, en vertu de la reconnaissance de son autonomie, serait dès lors libéré de sa sujétion.

Ainsi, le dispositif de décision partagée assorti du concept d'autonomie conduit parfois, plutôt qu'à désigner l'espace de la décision comme un espace commun, à délimiter des territoires et des domaines de souveraineté, en vertu peut-être de la croyance, pointée et critiquée par Onora O'Neill, dans le fait que

> « l'autonomie individuelle s'épanouit là où chacun à l' « espace » pour faire ses propres affaires. »[753]

[752] I. Joseph, *Erving Goffman et la microsociologie*, Puf, Paris, 1989.
[753] Onora O'Neill, « Autonomy and Trust in Bioethics », *op.cit.*, p. 25 : « individual autonomy flourishes where everyone has 'space' to do their own thing ».

Il s'agit, dès lors, de donner à l'individu l'espace nécessaire pour faire, « en conscience », les choix qui concernent son corps, sa santé, sa vie ou même sa mort. L'autonomie ainsi conçue préserverait l'individu du pouvoir médical et d'un regard clinique qui s'étendrait sans limites jusqu'aux sphères les plus intimes de sa vie privée et de sa subjectivité, un regard qui ne ferait pas droit à l'expression de choix et préférences personnelles ou qui les évaluerait systématiquement à l'aune de ses propres normes et de sa propre rationalité.
L'autonomie ainsi conçue se confond avec l'indépendance. L'indépendance implique la souveraineté :

> Chaque personne possède une sorte de souveraineté sur sa propre vie et cette souveraineté exige qu'il soit accordé à la personne une zone d'activité protégée dans laquelle elle soit libre de tout empiètement de la part des autres.[754]

Cette souveraineté est associée par Joel Feinberg à la vie privée :

> L'autonomie personnelle comprend l'idée d'avoir un domaine ou un territoire de souveraineté pour le moi et un droit de le protéger – une idée étroitement liée aux idées de caractère privé et de droit à la vie privée.[755]

Le regard clinique demeure circonscrit et garde ici un sens foucaldien : c'est un regard qui rend possible une perception scientifique de l'individuel, et qui produit un corps qui donne prise à l'action thérapeutique. Dans *La naissance de la clinique*[756], Foucault décrit l'émergence du regard médical de la médecine moderne et montre comment celle-ci à marqué la naissance du modèle biomédical de la maladie et du corps, dans lequel ce qui a trait à la subjectivité du patient et/ou aux circonstances sociales, est largement éludé ou considéré comme non pertinent pour la prise de décision clinique.
Ici, dans une nouvelle configuration de la décision médicale, le regard clinique s'assorti de la reconnaissance et de la sollicitation d'une subjectivité et d'une autonomie qui, s'il donne un

[754] Loren Lomasky, *Persons, Rights, and the Moral Community*, Oxford, Oxford University Press, 1987, p. 11
[755] Joel Feinberg, *Harm to Self*, New York, Oxford University Press, 1986, p. 19, cité par Bernard Baertchi, *op. cit*., p. 45.
[756] Michel Foucault, *Naissance de la clinique* (1963), Paris, Puf, coll. « Quadrige », 7e éd., 2007.

nouveau « pouvoir » au patient, lui assigne également de nouvelles tâches, à l'opposé de ce qui peut être vu comme un nouveau[757] regard médical qui incorpore l'expérience subjective du patient en définissant progressivement « un nouveau code de perception destiné à remplacer le regard clinique »[758], affirmant ou réaffirmant que c'est à l'individu, à son expérience singulière et à certains déterminants sociaux que le médecin a affaire, et non seulement à un corps constitué d'organes.

Ainsi, la référence à l'autonomie contre un regard clinique élargi et potentiellement totalisant[759] fait advenir dans certaines situations une forme de cadrage dans lequel le patient est considéré comme un sujet autonome, un cadrage qui repose sur la reconnaissance de la valeur d'une expérience privée, qui échappe ou doit échapper aux possibilités d'objectivation médicale, mais qui est déterminant dans la décision finale.

Ainsi, le respect de l'autonomie des patients reposerait en partie sur le maintien d'une distance (celle des médecins) préservant, dans l'espace des décisions médicales, une place pour des valeurs, (celles des patients), seuls à mêmes de déterminer ce qui constitue leur bien propre. Les choix des individus ne sont pas réductibles à la rationalité médicale, et les valeurs médicales ne sont pas les seules recevables.

II.2. « Du côté médical »

Afin d'illustrer cette possibilité – mais aussi de la nuancer - et de la resituer dans notre questionnement relatif aux différentes grammaires de l'autonomie dans la prise de décision

[757] C'est-à-dire renouvelé par rapport à celui décrit par Foucault.

[758] Marie Ménoret, « La prescription d'autonomie en médecine », *art. cit*., p. 9. Voir également Willima Arney et Bernard Bergen, *Medicine and the management of the living. Taming the last great beast*, Chicago, Chicago University Press et David Armstrong, « The patient's view », *Social Sciences and Medicine*, 18, 9, pp. 737-744

[759] John Gardner interroge les aspects sociologiques et politiques des approches centrées patient en s'appuyant sur la conception foucaldienne du regard clinique. Il montre ainsi que certaines procédures et approches « centrées sur le patient » soumettent les patients à un regard clinique élargi, (*broad clinical gaze*). Les patients sont alors soumis et comparés à différentes normes psychologiques, sociales et biomédicales et l'auteur insiste donc sur le caractère normatif de ce type de regard. Il évoque le risque d'un regard « totalisant ». C'est une critique que l'on peut étendre à toutes les approches holistiques qui, sous couvert de considérer la personne en tant que tout, peuvent soumettre la personne totale à des évaluations normatives. L'attention élargie à laquelle nous faisons référence dans notre travail tend est à différencier d'un regard clinique qui observe, scrute, évalue la personne à l'aune de normes psychologiques, sociales et médicales. « Prêter attention à » des problèmes et des situations multidimensionnels est, affirmons, nous, qualitativement différent. Il faut néanmoins garder en tête cette dimension critique.Voir John Gardner, *Rethinking the clinical gaze. Patient-Centred Innovation in Paediatric Neurology*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, coll. « Health, Technology and Society », 2017.

partagée, nous partirons ici d'une phrase énoncée par l'un des médecins au cours d'une discussion informelle tournant autour de l'incertitude médicale :

> « dans un certain nombre de cas, la majorité, les données de la science sont si évidentes que la décision est assez facile à prendre … au moins du côté médical. »[760]

Que peut-on entendre ici par « du côté médical » ? Si le côté médical c'est le côté « des médecins », l'ajout fonctionne comme un rappel : la décision, qui à strictement parler est une proposition, est soumise au consentement du patient.
Si l'on perçoit tout le poids de la médecine fondée sur les preuves dans les décisions médicales, la portée de cette fin de phrase est immense, puisqu'elle laisse ouverte la possibilité qu'une décision « facile à prendre » du point de vue médical ne le soit pas du point de vue du patient, et que la décision qui s'impose comme étant la meilleure selon la rationalité médicale puisse être rejetée par celui-ci[761]. Deux points de vue (deux « côtés ») sont distingués, et c'est ce qui nous importe ici de pointer : une telle conception de la « décision partagée » distribue les regards portés sur une situation et délimite des territoires.

La phrase cependant, semble pouvoir être entendue dans un autre sens. Si part le « côté médical » le médecin entend « le point de vue scientifique », il nous signifie alors ici que la décision, même du point de vue des médecins, ne dépend jamais seulement des données scientifiques probantes, mais toujours également d'autres déterminants, d'ordre expérientiel, relationnel et contextuel. Toute décision peut être complexe, quand bien même les données de

[760] Dr. S, Journal d'observations.
[761] Ici l'on aperçoit la possibilité de conflits de valeur dans la décision médicale, qui s'exprime notamment dans certains cas de refus de soin. Il arrive qu'un traitement reconnu comme efficace et doté d'un rapport bénéfice-risque favorable soit refusé par les patients, ce qui conduit, notamment en l'absence d'alternative et lorsque la vie du patient est en jeu, à des situations de crise qui révèlent des conflits de valeurs qui ne se résolvent pas toujours par un travail d'ajustement et d'accompagnement tel que nous essayons ici de le mettre en évidence. Lors de nos observations dans le service de médecine interne, un cas de refus de soin a provoqué une situation de crise qui a mis en exergue la portée du principe de respect de l'autonomie des patients et la possibilité que celle-ci viennent heurter non seulement la rationalité médicale mais les valeurs des médecins. Ainsi le décès d'une jeune patiente atteinte d'une maladie hémolytique rare, qui refusait la transfusion sanguine en raison de ses convictions spirituelles et religieuses, alors même que celle-ci était le seul traitement efficace disponible dans cette situation, a provoqué dans le service une situation de crise, les médecins s'interdisant de transfuser la patiente sans son consentement (le refus de transfusion ayant été réitéré à maintes reprises et « argumenté » par la patiente), au nom du respect de son autonomie,
Nous évoquons ce cas en marge de notre développement car ce « cas éthique » très complexe appelle des analyses qui excèdent largement notre propos.

la science indiquent, en théorie, une voie à suivre. La tâche des médecins, des lors, et de faire face, avec le patient, à cette complexité.
La nuance apportée par le Dr. S. laisse alors entendre que la décision se situe sur un plan plus large que celui de la science, que celui d'une médecine fondée sur les preuves et que le jugement clinique doit non seulement ajuster les recommandations à la singularité biologique des individus qu'ils soignent, mais également intégrer des éléments hétérogènes, d'ordre expérientiel, relationnel et contextuel qui ont traits à l'individu en tant qu'il est engagé dans des activités et des pratiques que la maladie transforme, doté d'un pouvoir d'agir que la maladie entame. L'accent n'est plus mis sur l'autonomie et sur le partage de territoires, mais sur la définition d'un espace de décision pensé comme commun et multidimensionnel.
Dès lors se dessine la possibilité de faire une place à la subjectivité des personnes, à des normes individuelles de santé, à l'expression de valeurs, dans des prises en charge complexes qui nécessitent une attention élargie et un effort d'intégration d'éléments hétérogènes.

Dans le service de médecine interne, la conception d'une décision partagée comme délimitation de domaines de légitimité et donc répartition de prérogatives (énoncer des faits, attribuer des valeurs) est en effet loin d'être la seule qui prime. Elle affleure dans certaines situations, pour être, comme nous l'avons montré dans le cas de Madame D., parfois révisée immédiatement. Bien loin d'être une position dogmatique, elle est mise en cause par d'autres conceptions non seulement de l'autonomie mais du soin lui-même.

II.3. Une approche holistique ?

Nous avons vu qu'une telle conception de la décision partagée, arrimée à une approche que l'on peut qualifier de réductionniste, est remise en question par la complexité des situations, une complexité qui s'avère multidimensionnelle, et, nous y reviendrons, par la vulnérabilité des patients, dont l'exercice de la capacité décisionnelle a parfois besoin d'être soutenue. Elle cède souvent le pas, ou s'enrichit, non sans tensions, d'une approche différente, qui appelle une attention élargie et parfois qualitativement différente du regard clinique porté sur les aspects strictement médicaux. La médecine interne, nous l'avons vu dans la première partie, se revendique d'une approche qualifiée de « globale » ou de « holistique » dont nous avons approché certains aspects et certaines acceptions au travers des situations présentées.

Nous avons vu, avec le cas de Madame D. notamment, qu'une telle approche n'est pas incompatible avec une prise de décision partagée, mais qu'elle révoque une conception de l'autonomie qui contribue à rejeter hors du domaine du soin un certain nombre d'éléments, qui mobilise une forme de distance, et circonscrit le regard clinique.

Ainsi, alors que dans certains cas les médecins mobilisent une conception de l'autonomie qui s'accorde avec une forme d'objectivité gagnée dans la distance, dans d'autres, ils mobilisent, une forme de proximité qui les amène parfois à aborder autrement la question de l'autonomie des patients et le partage de la décision.

L'un des médecins du service, par exemple, décrit une forme de proximité et un souci de l'accompagnement qu'il associe à une forme de paternalisme :

> Moi ce qui m'intéresse le plus c'est la relation humaine qu'il y a. Globalement je prends soin de mes patients. Moi je fais partie de ces médecins un peu paternalistes, un peu à l'ancienne, des médecins qui sont proches, disponibles, un peu médecins généralistes, connaître ce que font les patients dans la vie… Mais c'est ça qui est compliqué, des fois quand tu mets trop d'affect, c'est compliqué[762].

Connaître « ce que font les patients dans la vie », ou encore ce à quoi ils tiennent, ce qui compte pour eux, se donner la possibilité d'un accès non plus seulement à la vie vivante mais à la vie vécue par le dialogue et l'écoute est ici rapporté à la dimension soignante et relationnelle de la médecine, dans une sorte de réitération de son statut dual, de sa double qualification, en tant que science et « art de soigner ». L'accent est mis sur la reconnaissance de la dimension subjective de la médecine où la réponse aux besoins spécifiques des patients fait partie de l'acte de soigner. S'agit-il alors de considérer la personne comme un tout, dans une forme d'attention élargie qui excède la perspective clinique circonscrite aux aspects biomédicaux ? Cette approche est-elle une exigence éthique, ou une perspective épistémologique qui pose la question des modes de connaissance de l'individu ?[763] Ici, le

[762] Docteur M., Entretien.

[763] L'intégration du point de vue du patient dans une visée de connaissance peut être rattaché à l'objectif d'améliorer le diagnostic et le pronostic : l'intégration du point de vue du patient, qui passe notamment par l'écoute de sa parole, sert la compétence médicale. C'est là la dimension exégétique de la pratique médicale mise en avant par Georges Canguilhem. Voir notamment « La santé : concept vulgaire et question philosophique », *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002.

médecin rapporte l'approche « holistique » à la dimension de l'affect et du soin. Ces composantes affectives, selon Corinne Pelluchon, sont une condition de possibilité d'une approche holiste, c'est-à-dire, ici, non réductionniste :

> ces composantes affectives sont essentielles au soin et encouragent une démarche holiste visant à traiter le patient comme un tout et comme une personne unique, avec son histoire et sa manière particulière de ressentir la maladie. Ces qualités humaines n'excluent pas le regard clinique dont parlait Foucault, c'est-à-dire la conceptualisation de la maladie à travers le déchiffrement raisonné et réfléchi de signes et de symptômes. Toutefois, ce regard clinique ne doit pas effacer le malade, mais coexister avec une approche globale de la personne dont les besoins et priorités sont pris en compte.[764]

La dimension holiste et la possibilité d'une approche globale sont d'emblée rapportées à la composante affective de la relation de soin. Il ne s'agit pas de révoquer le regard clinique mais d'y adjoindre « une approche globale de la personne », qui repose sur la mise en œuvre de « qualités humaines ». Ces qualités humaines, sont bien souvent énoncées en termes d'empathie, de sollicitude, voir la gentillesse, le dévouement et la générosité[765].

La question qui se pose, à nouveau, est celle de l'intégration de perspectives qualitativement hétérogènes sur un même objet de soin qui, en l'occurrence est un sujet. Ainsi que le rappellent Henri Vogt et ses collègues, dans un article qui interroge les revendications holistiques de la médecine des systèmes et sa capacité à intégrer « des conceptions scientifiques et humanistes du patient »,

> l'on attend du clinicien qu'il aborde son patient d'une manière qui soit non seulement scientifiquement valide et basée sur des preuves, mais également sensible à toute la gamme des capacités humaines, incluant l'expérience individuelle, les besoins et les valeurs. L'on attend de ces deux aspects qu'ils

[764] Corinne Pelluchon, *L'autonomie brisée*, Paris, PUF, 2014, Format Kindle, emplacement 763.
[765] Corinne Pelluchon, *ibid.* Corinne Pelluchon note cependant que les qualités d'écoute vont au-delà de la psychologie et de la capacité à faire preuve d'empathie et de compassion. Pour une autre approche, voir notamment Fabienne Brugère, *L'éthique du care, op. cit.*

> coexistent ou qu'ils fusionnent dans le concept de pratique fondée sur les connaissances (*knowledge-based-practice*). Mais la façon dont une telle fusion pourrait advenir est loin d'être évidente. Au contraire, le médecin est tiré dans deux directions théoriques et pratiques différentes – vers une médecine scientifique et vers une médecine humaniste.[766]

Mais ce n'est pas tout. Le médecin rapporte lui-même cette adoption d'une approche globale et d'un regard élargi à une forme de paternalisme « à l'ancienne ». La proximité revendiquée ici est rapportée à une attitude paternaliste, dans un usage cependant partiellement euphémisé du terme. En effet,

> L'autorité paternaliste est une combinaison de domination et de sollicitude. Quand on prête aux médecins un engagement de ce type, la critique affirme que ce qui apparaît en surface comme du soin sous-tend une forme de domination.[767]

Or, l'attitude décrite à demi-mot par le médecin, qui revendique une certaine proximité et une attention élargie à ce qui constitue l'identité de la personne, sa manière de vivre, son vécu de la maladie, et, on le lit entre les lignes, une attention à sa vulnérabilité, si elle peut éventuellement être décrite en terme de sollicitude, n'induit pas nécessairement de rapport de domination[768]. Au contraire, la relation de soin peut chercher à solliciter la participation, le choix et l'action d'autrui, et autorise ainsi une conception de l'autonomie soutenue, étayée, par certains types de relations d'aide et de soin.

Quel sens est attribué ici au terme de paternalisme ? L'idée que seule l'objectivité dans la distance permet véritablement de faire droit à l'autonomie des patients est-elle, en négatif, réaffirmée ? Encore une fois, une telle conception semble reposer sur une association de l'autonomie à l'adoption d'une forme de réductionnisme[769] et d'un partage de territoires. Mais

[766] Henrik Vogt, *et al*., « Getting personal : can systems medicine integrate scientific and humanistic conceptions of the patient ? ».
[767] Annemarie Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre-choix du patient*, *op. cit*., p. 63.
[768] La sollicitude, qui est une disposition, ne conduit pas nécessairement à définir, sans lui, le « bien du patient ». Les éthiques du *care* ont cherché à montrer comment la visée éthique du *care* peut englober l'autonomie des sujets.
[769] On retrouve ici, *in fine*, la question de l'autonomie au centre d'une mise en regard des approches réductionnistes et holistes en médecine. Or le débat qui oppose holisme et réductionnisme en médecine est un

cette conception, nous l'avons vu, repose sur le postulat d'individus autonomes, et prend l'autonomie comme point de départ. Or, l'autonomie des individus dépend parfois des relations d'aides et de soin dans lesquelles elles sont engagées. Il s'agira alors, plutôt de penser quelque chose comme la possibilité d'un accompagnement conçu comme moyen terme entre des conceptions concurrentes de la relation médecin-patient. C'est ainsi que Marie Gaille ouvre une réflexion sur cette notion d'accompagnement entendu comme une « norme de compromis » :

> l'idée qu'une équipe médicale doit accompagner son patient s'est aussi développée en lien avec l'introduction compliquée mais réelle de la question de l'autonomie du patient dans la réflexion sur la « bonne » relation de soin. L'émergence de la norme de l'accompagnement peut se lire, de ce point de vue, comme une manière de prendre acte de cette question, de faire une place à cette autonomie du patient, tout en conservant un rôle essentiel pour l'équipe médicale dans les décisions qui concernent le patient. De ce point de vue, elle peut être comprise comme une norme de compromis entre deux manières concurrentes d'envisager la relation de soin.[770]

L'accompagnement à la décision apparaît parfois comme une manière de sortir de l'alternative stricte décision pour soi/décision pour autrui. L'accompagnement à la décision semble reposer sur une présomption de capacité chez la personne malade – sans quoi il n'y a pas d'accompagnement possible – et sur une conception relationnelle de l'autonomie, qui entend les relations d'aides et de soin comme des façons de « rendre capable »[771], de maintenir une certaine forme d'autonomie[772].

---

débat qui se joue sur deux scènes que l'on peut distinguer mais qui, dans le cadre de l'activité médicale, se rejoignent, celle de l'éthique et celle de l'épistémologie.

[770] Marie Gaille, « Accompagner » le patient : renoncement à l'art de soigner, ou nouvelle norme de soin ? » (en ligne), Philosophie.ch, mis en ligne le 16 novembre 2016, consulté le 18 décembre 2018, https://www.philosophie.ch/fr/philosophie-fr/philosophie-et-sante/accompagner-le-patient-renoncement-a-l-art-de-soigner-ou-nouvelle-norme-de-la-relation-de-soin

[771] Benoît Eyraud, *Protéger et rendre capable, op. cit*.

[772] Fabrice Gzil, « Alzheimer : questions éthiques et juridiques », *Gérontologie et société*, 2009/1, pp. 41-55. Nous nous permettons de renvoyer ici à notre contribution dans l'ouvrage collectif *Choisir et agir pour autrui ?* : Agathe Camus, « Formaliser l'accompagnement à la décision ? Prendre des décisions avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital », Benoît Eyraud, Julie Minoc, Cécile Hannon, *op. cit*., pp. 144-148.

Possibilité d'un accompagnement qui ne repose pas uniquement sur la mise en évidence d'incapacités attribuées à un défaut de compétence de l'individu ;

> L'évaluation de la capacité à décider est aujourd'hui jugée nécessaire tant il est habituel de ne voir dans la liberté que le contrôle direct : avoir le choix de faire les choses par soi-même et ne pas dépendre de l'aide ou de la tolérance d'autrui. On peut aussi arguer que pouvoir suivre un style de vie auquel on continue à attacher de l'importance est une liberté d'une certaine importance, même lorsque l'on est accompagné, que ce cours de vie est co-produit, voire même au pris d'une liberté de choix réduite.[773]

- **Un espace commun ?**

Dans la suite de ce travail, nous interrogerons la possibilité d'envisager la prise de décision comme une activité dans laquelle les équipes médicales et les patients sont engagés ensemble. L'espace de la décision peut ainsi être envisagé comme un espace commun dans lequel les équipes médicales mettent en place une forme d'accompagnement à la décision qui prend des formes variables selon les besoins et les possibilités. Plutôt que d'attribuer *a priori* des rôles (décideur, acteur), se met alors en place une logique du soin attentive à la façon dont les patients peuvent, éventuellement, se les approprier. Une telle approche nécessite une attention élargie à la personne en tant que tout et à sa situation. L'expérience subjective de l'individu n'est pas reléguée hors du domaine de ce qui est en droit d'être considéré par le médecin. Au contraire, elle devient l'indice d'une orientation possible de la prise en charge médicale.

La notion d'accompagnement est intéressante en ce qu'elle peut prendre des formes multiples[774] et s'ajuster à la complexité des situations de soin ainsi qu'aux différentes formes de vulnérabilité qui fragilisent l'autonomie des patients.

[773] Catherine Le Galès, *ibid*., p. 215.

[774] La notion d'accompagnement, note Marie Gaille, est un terme « flou et multiple » qui peut se décliner de différentes manières. Ainsi, dans le cadre de la décision médicale, il existe des procédures formalisées d'accompagnement à la décision, que nous avons évoquées au chapitre précédent, et qui reposent très largement sur des outils d'aide à la décision. Sans exclure d'emblée ces outils, nous avançons ici que l'accompagnement, ne peut se réduire à leur utilisation standardisée.

III. L'AUTONOMIE AU CENTRE DU TRAVAIL DU SOIN ET DE LA DÉCISION : MAINTENIR UNE LATITUDE DE DÉCISION DANS DES ESPACES DÉCISIONNELS RESTREINTS

En médecine interne, les décisions se travaillent, la plupart du temps, en prise avec une forme ou une autre de complexité et dans des espaces décisionnels restreints. La complexité et la restriction des espaces s'ajoutent à la condition pathologique et multiplie les situations de vulnérabilité. Cette vulnérabilité complique l'exercice de la pleine autonomie et appelle des formes de soutien et d'accompagnement. Dans bien des cas, plus qu'une substitution de la décision, elle appelle un accompagnement qui prenne en compte non seulement les (in)capacités de la personne, mais également un travail sur le « paysage des possibilités »[775] qui se dessine, et qui s'entend comme l'ensemble des possibilités dont la personne pourrait disposer pour réaliser au mieux ce qui lui importe[776].

Cela nécessite de prendre acte de différentes formes de vulnérabilité qui fragilisent l'autonomie de la personne mais aussi des contraintes qui pèsent sur la décision, dans un contexte d'inégales répartitions des contraintes et des ressources (économiques, sociales, familiales, etc.).

Ainsi peut-on concevoir la possibilité d'un accompagnement qui ne soit pas strictement conçu comme venant pallier les incapacités des patients, mais qui peut prendre la forme d'un travail sur ce qui vient réduire l'espace de la décision ?

C'est un point important, puisque cela permet d'envisager que des personnes envisagées comme « capables » du point de vue de leurs capacités cognitives puissent avoir besoin d'être accompagnées dans leur prise de décision, sans pour autant que celle-ci soit complètement déléguée à un tiers.

III.I. Différentes formes de vulnérabilités

[775] Alain Cottereau, Moktat Mohatar Marzok, *Une famille andalouse. Ethnocompatibilité d'une économie invisible*, Paris, Bouchene, coll. « Méditerranée », 2012.

[776] Nous pouvons noter la proximité de cette notion avec celle de ressources, et avec l'idée que les personnes disposent de ressources différentielles. Mais alors il faut bien voir que celles-ci ne relèvent pas uniquement de l'équipement personnel de l'individu, mais plus largement des « entours sociaux » dont il bénéficie, c'est-à-dire des « aides techniques et humaines qui lui permettent de poursuivre ses activités malgré ses problèmes fonctionnels ; la présence et le soutien de ses proches ; les sollicitations qui lui sont adressées ». Vincent Caradec, « Vieillir au grand âge », *Recherche en soins infirmiers*, 2008/3, n° 94, p. 38.

Diriger l'attention sur les espaces de décision et leurs contraintes permet de mettre en lumière différentes formes de vulnérabilités, non seulement dues à la maladie, à la souffrance, à la douleur ou à la perspective de la mort, mais dont certaines sont parfois partiellement induites par l'hospitalisation et la prise en charge médicale elles-mêmes, et d'autres par la restriction de l'espace de décision, par l'amenuisement des paysages de possibilités qui s'offrent à la personne malade placée devant la nécessité de décisions à prendre, souvent essentielles, relatives à son corps, à sa vie, et, bien souvent, à sa mort[777]. La norme d'autonomie qui voudrait que les patients prennent part active à ces décisions est parfois mise à l'épreuve par ces différentes formes de vulnérabilité, sans pour autant que celles-ci conduisent à révoquer l'autonomie et la possibilité de décisions partagées. Simplement, cela nécessite de la part des médecins, des soignants, des proches, une attention portée à cette vulnérabilité et à ses conditions, ainsi qu'un soin porté non à une autonomie déjà-là mais aux conditions qui rendent possibles l'expression d'une autonomie. La reconnaissance de ces formes de vulnérabilité est une incitation à prendre soin de l'autonomie des patients et à remettre en question le cadrage de l'individu comme sujet autonome, sans pour autant déléguer d'office la décision. En effet, nombre de patients hospitalisés en médecine interne se trouvent en situation de vulnérabilité. Leur autonomie est fragilisée par la pathologie, la maladie au long cours ou l'affection aiguë, la précarité de leur situation vitale, par la grande précarité économique et/ou sociale dans laquelle pour certains, ils se trouvent, mais aussi par l'hospitalisation elle-même, et par le processus dynamique de la prise en charge thérapeutique, qui suit parfois son cours sans ménager les espaces de réflexion nécessaires à l'ajustement mesuré et concerté des fins et des moyens.

III.1.1 La maladie comme « assaut ontologique »

L'expérience de la maladie est bien souvent une expérience de la vulnérabilité. La maladie confronte à la précarité de la vie[778] et à la fragilité de l'autonomie. Elle révèle et accentue notre dépendance à l'égard des autres, remettant en question l'idée même d'un être indépendant, capable de poursuivre ses objectifs, de contrôler sa vie et son corps :

[777] En effet, ainsi que l'écrit Marie Gaille, « l'hôpital est le lieu de décisions essentielles pour l'existence de chacun, concernant le fait même de vivre, la manière dont on entend pouvoir mener son existence, celle dont on fait face à la perspective de sa mort ». Marie Gaille, « Décidera bien qui décidera le dernier ! », *art. cit*., p. 4.
[778] Voir Guillaume le Blanc, « La vie psychique de la maladie », *Esprit*, mars-avril 2006, p. 105 : « entrer dans la maladie, (…) c'est entrer dans la fragilité de la vie. Vivre dans la maladie, c'est vivre de l'intérieur même de cette conscience de la fragilité. Une vie malade n'est donc pas seulement une vie diminuée, mais une vie modifiée par l'événement qu'est la maladie et qui implique une vie autre, vulnérable (…) ».

> La maladie est un « assaut ontologique » : elle oblige à des changements drastiques dans le style de vie, affecte profondément l'identité du malade, l'image qu'il a de lui-même et celle que les autres ont de lui.
>
> (…) Plus profondément encore que la perte de contrôle de son corps, la maladie désigne l'état d'une « humanité blessée », d'une personne « compromise dans sa capacité fondamentale à gérer sa propre vulnérabilité ». Son autonomie est brisée. Parce que le malade doit s'en remettre à un autre pour savoir ce qu'il a et comment s'y prendre pour guérir, il est dépendant. Cette situation de dépendance le met aux prises avec sa propre vulnérabilité, une vulnérabilité que la maladie aggrave et qu'elle interdit de dissimuler ou de fuir[779].

La vulnérabilité induite par la maladie est une vulnérabilité que la prise en charge médicale tend à réduire, à laquelle elle tend à remédier, qui est un enjeu du soin lui-même.

Cette idée de la maladie comme assaut ontologique, qui induit une forme de vulnérabilité, est un point largement abordé[780] sur lequel l'on ne reviendra pas en détail.

Ici, nous entendons la vulnérabilité comme l'exposition à un risque, celui d'être blessé, ou, en l'occurrence, de subir une perte d'autonomie effective.

III.1.2 Penser l'hospitalisation

À la vulnérabilité effective induite par la maladie, qui vient parfois altérer les facultés du sujet, sa capacité décisionnelle, du fait de la douleur, d'états de conscience altérée ou d'atteintes cognitives, s'ajoute une vulnérabilité due à l'emprise du contexte et de ses contraintes. Rappelons qu'est vulnérable ce « qui peut être facilement atteint, qui se défend mal ». La vulnérabilité s'éprouve parfois comme disponibilité à la domination du milieu et de ses contraintes propres, elle prend le sens d'une exposition aux « circonstances », à « la

[779] Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée*, *op. cit*., emplacement 872.
[780] Notamment par Corinne Pelluchon dans l'ouvrage cité supra. Voir également, Nathalie Maillard, *La vulnérabilité, une nouvelle catégorie morale ?*, *op. cit.,* chapitre 4.

perspective d'une dépendance aveugle et douloureuse à ce qui peut survenir »[781]. La vulnérabilité peut alors être décrite comme une perte de latitude, une adhérence aux contraintes, une sorte de fixité qui ne permet plus d'instaurer un jeu entre soi et le monde, une dépendance augmentée à l'égard de l'environnement[782], ou, comme l'écrit Goldstein décrivant certains états pathologiques, une situation dans laquelle « la liaison avec les phénomènes du monde extérieur s'est faite plus étroite »[783] . Ainsi, la vulnérabilité, souvent induite par l'état pathologique, se confond parfois avec lui. Certains patients, en tant que tels, sont des individus dont l'existence, la vie même, est temporairement sécurisée par l'intervention médicale et l'hospitalisation et qui de ce fait même sont vulnérables puisque dépendants de ce milieu - rétréci – qui les maintient dans un équilibre précaire.

> La maladie ou l'accident, en focalisant l'attention de la personne sur son corps, en concentrant ses efforts sur sa survie, entraîne un processus de raréfaction des relations qu'elle entretenait avec des humains, plus ou moins nombreux, divers et variés. À ces relations, se substitue une relation exclusive et restrictive au dispositif biomédical, celui-ci suppléant les incapacités de la personne.[784]

Le malade est parfois « celui qui ne peut vivre qu'à l'hôpital »[785], non seulement parce que la médecine le maintient en vie ou maintient certaines « marges de sécurité organique », mais également parce que l'hôpital devient un cocon hors duquel il lui est difficile, même en pensée, de se projeter. La difficulté devient alors d'engager les informations et les repères

---

[781] Martha Nussbaum, *The Fragility of Goodness*, Oxford, Cambridge University Press, 1986, citée par Estelle Ferrarese, « Les vulnérables et le géomètre », *Raison publique*, http://www.raison-publique.fr/article655.html, 9 novembre 2013, consulté le 5 décembre 2018.

[782] C'est ainsi, d'ailleurs que Goldstein définit certains états pathologiques. Voir Kurt Goldstein, *La Structure de l'organisme*, op.cit. p. 360

La nature humaine à la lumière de la psychopathologie : « Cette forme de dépassement de l'angoisse requiert l'aptitude à voir une expérience unique dans un contexte plus large, c'est-à-dire à affirmer « l'attitude envers le possible », à maintenir la liberté de décision devant différentes possibilités. Cette attitude est propre à l'homme, et c'est parce que les personnes blessées au cerveau l'ont perdue, et pâtissent, en conséquence, d'une atteinte à leur liberté, qu'elles sont complètement désarmées face à une situation angoissante. Elles se soumettent entièrement à la situation angoissante, à moins d'en être protégées par une limitation de leur monde qui réduit leur existence à ses formes les plus simples ». p. 71.

[784] Myriam Winance, « Dépendance versus autonomie… De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire) », *art. cit*., p. 90.

[785] Arnaud François, HDR, p. 104 ; Arnaud François va plus loin dans l'analyse de la pathogénie du milieu hospitalier et de la circularité de l'entrée dans une relation curative : « une sorte de circularité s'introduit entre la maladie et des conditions externes qui l'aggravent. De telle façon qu'on peut ajouter que le malade n'est pas hospitalisé parce malade, mais, du moins jusqu'à un certain point, malade parce que hospitalisé. »

médicaux délivrés dans des mondes dans lesquels, justement, l'on ne se projette plus que difficilement.

À plus de 25 ans d'intervalle, ce terme de « cocon », pour désigner la chambre d'hôpital, revient dans deux récits d'hospitalisation : *Cytomégalovirus. Journal d'hospitalisation*, d'Hervé Guibert et *Le Lambeau,* de Philippe Lançon. Les deux montrent la dimension déréalisante de l'hospitalisation, l'effet de coupure qui s'instaure entre soi et le monde. L'hospitalisation y est décrite comme une parenthèse hors du monde, qui rompt les rapports habituels avec l'extérieur. Ainsi Philippe Lançon s'interroge :

> comment s'intéresser à l'actualité, à la télé, à je ne sais quoi, quand on songe et médite dans un tel cocon, entouré de bons livres et guetté par toutes sortes de peurs et de mauvaises nuits ? Tout le reste paraît divertissement.[786]

Il note, à plusieurs reprises, la difficulté qu'il y a à se projeter dans un monde avec lequel il a du mal, désormais, à entrer en relation, et qui a perdu, pour lui, son caractère ordinaire.

Hervé Guibert, écrit quant à lui

> La chambre d'hôpital est un cocon insidieux qui, petit à petit, rend effrayant l'espace réel de l'extérieur, même le couloir.[787]

Tout deux expriment la conscience ou la peur d'être dépassé, débordé, s'ils devaient sortir non seulement de l'hôpital mais surtout de cette chambre. La chambre devient le lieu où les difficultés à agir, à vivre sont palliées. Ce milieu rétréci devient un lieu sécurisant, dans lequel, paradoxalement, le patient retrouve une certaine forme d'équilibre, une adéquation avec un milieu rétréci mais, de ce fait même, à sa mesure :

> Rentrer, pour moi, c'est revenir à l'hôpital. Ces chambres étaient devenues mes ports, mes cabanes.[788]

[786] Philippe Lançon, *Le Lambeau*, Paris, Gallimard, coll. « NRF », 2018, p. 393.
[787] Hervé Guibert, *Cytomégalovirus. Journal d'hospitalisation*, Paris, Seuil, coll. « Points », 1992, p. 47.
[788] Philippe Lançon, *ibid*., p. 138.

L'on retrouvera cette idée chez Kurt Goldstein avec la notion de rétrécissement du milieu, et d'un état caractérisé par la causalité et la dépendance[789].

Ce que nous voulons pointer, ici, c'est que les patients hospitalisés sont pris dans un temps où ils demeurent difficilement sujets d'actes et d'initiatives : dans le temps suspendu de l'hospitalisation, les actions sont davantage subies qu'accomplies et, dans le quotidien, demeurent peu de marges de manœuvre ou de latitude.

S'en suit, non pas nécessairement, mais, possiblement, une difficulté à « ex-sister », à se hisser, dit François Jullien, hors des conditions imparties :

> Une liberté ne s'actualise, en effet, qu'autant qu'on se hisse peu à peu et se « tient hors » des conditions imparties, à la fois données et subies, ce que j'appellerai « ex-sister ». [790]

C'est une difficulté que l'auteur mesure à l'échelle d'une existence, mais que l'on peut peut-être rapporter ici à un temps de la vie au cours duquel les conditions imparties se resserrent de toutes parts.

L'on peut alors, sans aller plus avant dans une telle analyse des conditions d'une liberté qui, *in fine*, est peut-être toujours hors de portée – c'est d'ailleurs pourquoi nous insistons sur la notion de latitude, qui entend une liberté pensée au travers des contraintes qui la façonnent - noter la difficulté à faire preuve d'autonomie dans des situations dans lesquelles l'on est vulnérable, exposé aux conditions, difficilement « cause de soi ».

Cela ne doit pas faire renoncer à l'autonomie mais nécessite d'en penser les conditions, afin que se dessine un accompagnement qui soit un étayage à la mesure de la vulnérabilité des personnes, et qui reconnaisse à la fois la valeur positive des dépendances, lorsqu'elles sont sources de possibilité pour la personne, mais aussi, parfois, leur caractère contraignant voire aliénant.

III.1.3. Des espaces décisionnels restreints

[789] Voir le chapitre suivant.
[790] François Jullien, *Une seconde vie*, Grasset, 2017, p. 24.

L'autonomie revêt un autre sens, à nos yeux plus riche, lorsqu'elle est pensée au regard des relations de soin et d'interdépendance dans lesquelles elle se déploie nécessairement[791] ; et d'autre part, lorsqu'elle est mise en regard de la complexité et de la contingence qui caractérisent les situations dans lesquelles elle est mobilisée. L'autonomie fait alors l'objet d'un travail commun qui ne fait pas nécessairement du choix autonome l'ultime fin.

Soutenir la latitude de décision des patients, ici, c'est aussi travailler sur les espaces de la décision et donc sur les contraintes qui les restreignent parfois drastiquement.

Car la valorisation de l'autonomie et du « choix du patient » ne se confronte pas seulement à la vulnérabilité des personnes malades conçue en terme d'altérations éventuelles de leurs capacités décisionnelles, mais également à une « vulnérabilité » issue des contraintes qui viennent restreindre les espaces de décision, parfois à une peau de chagrin :

> Aujourd'hui, on retrouve bien souvent un tel cas de figure lorsque les patients sont des personnes âgées : le coût de l'institutionnalisation ou du maintien à domicile, l'éloignement géographique de la famille ou l'isolement du patient, l'« offre » en matière de lieux de vie plus ou moins médicalisés là où se trouve le patient réduisent bien souvent à peau de chagrin « l'espace de décision » qui est le leur. Ici se fait jour une forme de contrainte sur le sujet qui tient plus aux conditions sociales de son existence qu'à une vulnérabilité effective qui atteint ses facultés de décision. Pour les équipes hospitalières, elle est moins le motif légitimant la délégation de la décision du patient à l'équipe médicale que l'objet d'un combat commun : il faut trouver ensemble une forme de prise en charge aussi satisfaisante que possible, compte tenu d'un contexte particulièrement défavorable.[792]

Ces diverses formes de vulnérabilité, plus qu'elles n'entraînent une substitution ou une délégation systématique de la décision à un tiers (médecin, personne de confiance, proche etc.)[793], engendrent un travail commun qui vise à maintenir un certain espace de décision et à préserver, pour le patient, une certaine latitude de décision dans cet espace, afin qu'il demeure, autant que possible, acteur de la décision, à défaut d'en être l'unique auteur. Ainsi,

[791] C'est un point très largement mis en évidence par les éthiques du *care* et les conceptions relationnelles de l'autonomie. Ici, il s'agit pour nous d'envisager cette forme d'autonomie dans un cadre donné, celui de la décision médicale et de la relation de soin dans une pratique médicale qui met en jeu des normes parfois concurrentes.

[792] Marie Gaille, « Décidera bien qui décidera le dernier ! », *art. cit*.

[793] Ce qui est cependant une possibilité, nous l'avons vu avec le cas de Madame W.

construisent et se déconstruisent, à la faveur des pratiques, des espaces décisionnels plus ou moins vastes. Travailler ces espaces, participe à soutenir la latitude de décision des patients. Maintenir, au sein d'espaces décisionnels restreints une certaine latitude de décision devient l'objet même d'un combat commun. Cette latitude de décision, apparaît alors comme une modalité de l'autonomie, soutenue, étayée, rendue possible ou suppléée lorsqu'elle fait défaut.

Nous avons vu abordé au précédent chapitre la dimension - toujours à un certain degré - « collective » [794] de la décision, concevant l'espace de la décision comme étant constitué, entre autre, par les relations qui le constituent. Quand bien même la décision revient, en définitive, au patient (ou, dans certaines situations, à un proche, à un tiers, ou au médecin) et que la responsabilité de celle-ci revient, quant à elle, au médecin, l'espace de la décision est un espace partagé. Il est parfois le fruit d'un travail collaboratif, et un objet de soin.

L'accent est alors mis sur le travail, potentiellement collectif, de maintien d'une certaine latitude de décision. Dans certaines situations, en effet, alors même que les patients sont en pleine possession de leurs facultés cognitives et revendiquent une forme d'autonomie décisionnelle, le paysage de possibilité qui se dessine devant eux est si restreint que leur espace de décision est réduit à une peau de chagrin.

Monsieur G. a une quarantaine d'années. Il est atteint d'un cancer métastatique, séropositif, et hospitalisé en médecine interne pour des complications dues aux traitements et une altération de l'état général. Monsieur G. « va bientôt mourir », le dit et en a discuté avec les médecins, ainsi qu'avec ses parents, qui ont également rencontré certains membres de l'équipe médicale. Il est en effet considéré comme un patient en fin de vie, pour lequel les médecins préconisent une prise en charge palliative, ce avec quoi Monsieur G. est d'accord. Il souhaite être hospitalisé au domicile de ses parents (on parle d'une HAD, hospitalisation à domicile). C'est un patient d' « apparence marginale », « punk », qui a de nombreux piercings et tatouages, qui semble « très décidé, très lucide et au clair sur ses décisions »[795]. L'HAD est médicalement envisageable, et elle avait été évoqué par le passé par Monsieur G. et ses parents, mais ceux-ci, devant l'état très affaibli de leur fils, ne se sentent « pas capables » de supporter une telle

[794] À un premier niveau – minimal - une décision médicale prise par un médecin à partir de données fondées sur les preuves est une ouverture de l'espace de la décision à des savoirs collectifs formalisés.
[795] Ce sont là les mots du médecin qui relate aux externes sa visite et son interrogatoire avec le patient.

épreuve. Ils sont très affectés par la maladie de leur fils et la perspective de sa mort prochaine, ont peur de ne pas réussir à prendre suffisamment soin de lui, de ne pas pouvoir faire face.
Monsieur G. refuse d'aller dans un service de soins palliatifs, il considère que ceux-ci sont des « mouroirs pour les vieux », que c'est « glauque », que « ça craint ». Il pourrait rester en médecine interne, mais les équipes médicales et soignantes ne sont pas formées spécifiquement pour de telles prises en charge palliatives (« c'est pas idéal », « on fait comme on peut, mais on sait qu'il faudrait faire mieux »[796]). Quelles sont donc les options disponibles pour Monsieur G. ? Aller, à contrecœur, malgré les représentations fortement négatives qu'il en a, en service de soins palliatifs ? Rester en médecine interne, en sachant que la prise en charge palliative ne sera pas optimale ?
Que peut faire l'équipe médicale ? : convaincre les parents de Monsieur G. d'accepter une HAD ? Tenter de changer les représentations de Monsieur G. quant aux soins palliatifs ?
Il s'avère que Monsieur G. a fait, depuis le début de sa maladie, plusieurs tentatives de suicide. Le médecin qui discute ce fait là avec les internes avance une idée qui sera déterminante dans la recherche de solutions :

> Je ne pense pas qu'il n'est pas attaché à la vie. Peut-être… Il a eu des comportements à risque, l'alcool, tout ça… mais je crois plutôt qu'il refuse certaines prises en charge. Tu vois, l'hôpital, la « psy »[797]…

Le médecin évoque la possibilité de trouver un lit de soins palliatifs dans le service de maladies infectieuses. Monsieur G. est d'accord : « ils ont l'habitude des mecs comme moi là-bas »[798]. Mais il n'y a pas de place tout de suite, et cela peut prendre du temps. En attendant, l'équipe médicale fait appel à l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), pour bénéficier de ses conseils sur la prise en charge et éventuellement, discuter avec Monsieur G. du service de soins palliatifs. Ce qu'a vu le médecin, selon nous, ce sont les représentations négatives de Monsieur G. envers l'accompagnement du mourir, envers une approche qu'il pourrait considérer comme « psychologisante » ou « bien pensante », normative, reposant sur des valeurs qui ne correspondent pas à celles qui sont les siennes et à la manière dont il a vécu sa vie. Le médecin n'est pas forcément d'accord avec ces représentations. Son image des

[796] Docteur M., Journal d'hospitalisation.
[797] i.e. la psychiatrie.
[798] Monsieur G., propos rapportés par le médecin. Journal d'observation.

soins palliatifs est différente, mais, dit-il, c'est parce qu'il connaît l'équipe, et il sait que « les soins palliatifs, ça a beaucoup changé ». S'il ne tente pas de convaincre Monsieur G. qu'il se trompe, il veut cependant lui donner la possibilité d'en discuter avec l'EMSP, « pour qu'il se fasse une idée ».

Le médecin essaye de maintenir ouvertes plusieurs options : le service de maladies infectieuse - mais le temps qu'une place se libère, il faut anticiper la dégradation de l'état général du patient. La médecine interne, mais avec l'expertise de l'EMSP, pour faire les choses « comme il faut ». Le service de soins palliatifs, à condition que Monsieur G. puisse y aller en connaissance de cause et de son propre chef. Sinon, pour lui, « ça va être insupportable »[799].

Il ne suffit pas de les énoncer pour que ces options deviennent des solutions envisageables : il faut téléphoner, à maintes reprises, aux services concernés, « défendre son cas »[800], ne pas perdre de temps, mais ne pas se précipiter trop vite sur la solution la plus « facile » du point de vue des médecins.

La discussion qui aura lieu entre Monsieur G. et l'EMSP sera l'occasion de revenir sur les représentations de Monsieur G. relativement aux soins palliatifs. Il ne s'agit pas de déployer une quelconque rhétorique destinée à le convaincre, mais d'interroger ses représentations et d'essayer de déterminer, de manière réaliste, « ce que peut » le service de soins palliatifs relativement à un ensemble de choses qui importent pour le patient : soulager la douleur, conserver sa liberté de mouvement, mais aussi « pouvoir fumer », « rester seul » quand il le souhaite, etc.

Comme l'écrit Marie Gaille dans son article « Décidera bien qui décidera le dernier ! », il est possible

> [d'] incorporer dans cette notion d'espace de décision le champ des représentations, consciences et inconscientes, nourris par les patients […]. Dans le domaine de la

[799] Docteur M., Journal d'hospitalisation.

[800] La question des « trajectoires », au sens médical du terme, est hautement complexe : « trouver une place » dans un lieu « adapté » devient parfois un véritable combat. Puisque les places sont restreintes, il faut argumenter, montrer que le patient rentre dans les clous de la prise en charge proposée par tel ou tel service, institution, etc., quitte, parfois, à minimiser certains symptômes (non, tel patient atteint de la maladie d'Alzheimer ne déambule pas), d'accentuer certains besoins actuels en anticipant ceux à venir (il a besoin d'une prise en charge médicalisée) ou encore à insister particulièrement sur l'isolement social de la personne. La question des *lieux* du soin pose des questions fondamentales à l'échelle de notre société, à laquelle les médecins sont confrontés tous les jours et qui donne parfois lieux à des stratégies, au cours desquelles les médecins sont conscients de panser les plaies, c'est-à-dire de se battre pour leur patient sans que cela ne puisse rien changer à un niveau plus global et collectif.

> procréation par exemple, certaines équipes médicales envisagent une réflexion sur le handicap comme un élément clé de leur travail avec les futurs parents, afin de les maintenir dans leur rôle décisionnel, tout en transformant les représentations qui fondent celle-ci. L'échange entre l'équipe médicale et les futurs parents vise alors à examiner, à penser, à imaginer ensemble les conditions de possibilité d'un avenir avec un enfant qu'on sait, dans le temps de la grossesse, porteur de telle ou telle pathologie au cours, autrement dit à élargir « l'espace de décision » des parents.[801]

Ce qui nous intéresse ici, c'est tout autant que la nature des contraintes qui s'exercent sur la décision, que la façon dont les professionnels de santé travaillent à en limiter la portée. Le travail du soin, alors, consiste parfois à tenter de maintenir ouvertes un certain nombre de possibilités, voire, autant que possible, à en créer. La lutte pour le maintien ou l'élargissement du paysage des possibilité devient l'objet d'une tâche qui ne peut être déléguée entièrement au patient ou à ses proches, quand bien même celui-ci possède toute ses facultés et notamment celle de prendre les décisions qui le concerne. La tâche requiert, de la part de tous, une forme de résistance et d'inventivité et vise à trouver, avec la personne, une forme de prise en charge aussi acceptable que possible.

L'espace de la décision d'un individu est aussi, dans une certaine mesure, fonction des relations d'aides dont il dépend, et des possibilités, comme des limites, souvent fluctuantes, que ces relations instituent. Le rôle des aidants dans le soin et l'accompagnement des personnes (malades/dépendantes) est de plus en plus mis en avant par les institutions de santé et dans les politiques publiques (à l'échelle individuelle et sociétale) et fait l'objet de nombreux travaux en sciences sociales[802]. Nous avons vu que l'autonomie des personnes pouvait difficilement être conçue en dehors des relations qui la soutienne. Ici, la volonté de Monsieur G. d'être hospitalisé à domicile rencontre un obstacle : la réticence de ses parents, qui, par ailleurs, sont engagés avec lui dans une relation d'aide et de soin, à voir leur fils souffrir et mourir chez eux, sans se sentir capables de se faire le relais des soignants en leur absence. L'équipe médicale ne s'engage pas dans une négociation avec les parents. Ils savent

[801] Marie Gaille, « Décidera bien qui décidera le dernier ! », *op. cit.*
[802] Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet, *et al.,* « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de ces sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs », DREES, 2012 ; pour un état de l'art des recherches quantitatives et qualitatives sur les relations d'aide et les aidants Marie-Aline Bloch, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, 2012, n° 4, pp. 11-29.

la difficulté, pour les aidants, d'un tel accompagnement au quotidien et d'une telle responsabilité.

Tenter d'ouvrir l'espace de la décision, cependant, ne garantit pas que les choix et les préférences primitifs des patients soient mis en œuvre. Dans le cas de Monsieur G., les jours passant sans qu'aucune place ne se libère dans le service de maladie infectieuse, et, l'attente et l'incertitude devenant difficiles à supporter, il prendra la décision, avec le médecin, d' « aller en soins palliatifs ». La décision finale est donc loin d'être libre de toutes contraintes.

> Il existe des limites à ce qui peut être changé - mais ces limites ne sont pas évidentes dès le commencement.

Le travail de maintien d'un paysage de possibilités, la tentative de maintenir une certaine latitude de décision pour le patient, permet en définitive que la solution qui se dessine ne soit pas vécue par le patient comme une contrainte, qu'elle demeure une forme de choix qui lui appartient.

III. 2. Paysages de possibilités et trajectoires

Le contexte économique fait pression, à sa manière, sur l'espace de la décision médicale. Cette pression s'exprime selon des logiques multiples plus ou moins explicites.

La mise en œuvre de la régulation économique qui passe notamment par la tarification à l'activité (T2A) et la réduction des durées de séjours hospitaliers ont accru un certain nombre de difficultés et les contraintes externes qui pèsent sur certaines décisions. Elles compliquent également le suivi des patients ayant une maladie de longue durée[803].

Par ailleurs, les difficultés liées à la restriction de l'offre de soin et d'hébergement médicalisé ou spécialisé sont légion. À l'hôpital, les médecins comme les patients sont confrontés à l'insuffisance des possibilités de suivi, de prise en charge, d'hébergement dans des services ou des lieux adaptés aux situations diverses des patients à la suite d'une hospitalisation. Cette insuffisance, combinées aux conditions économiques, sociales, géographiques individuelles,

[803] Voir Elsa Bansard, *Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition* , Thèse de doctorat de l'Université Sorbonne Paris Cité, soutenue publiquement à l'Université Paris 7-Diderot le 15 décembre 2018, p. 13.

restreignent l'espace de la décision des personnes confrontées au choix d'un lieu de soin ou d'un lieu de vie, qu'il soit envisagé comme temporaire ou sur le long terme.

III.2.1 Mobilisations collectives

La question des « trajectoires » des patients, c'est-à-dire de la prise en charge et du suivi post-hospitalisation est alors parfois l'occasion d'une mobilisation collective pour trouver la situation la plus acceptable possible dans des conditions parfois très défavorables.
Dans une situation de restriction de l'offre voire de pénurie, il faut souvent réitérer et argumenter les demandes jusqu'à ce qu'une place se libère, avec des échanges qui prennent parfois des allures de négociations. Que faire pour ce patient qui aurait besoin d'être accompagné dans la suite de l'hospitalisation, qui vit seul, dans des conditions précaires, mais qui est « trop jeune pour la convalo »[804] ? Que faire pour cette patiente qui, outre le problème aigu qui a nécessité son hospitalisation, souffre de démence, lorsque les demandes de convalescence sont refusées « à cause des troubles cognitifs »[805] ? Les nombreuses restrictions en matière d'offre de soin deviennent un problème commun dont les médecins tiennent compte et contre lesquelles ils essaient parfois de lutter. Face à la restriction des espaces de décision et à la multiplication des contraintes, les équipes médicales et soignantes mettent parfois en place des ressources inventives et sont bien souvent amenés à mettre en place des stratégies de contournement et/ou de négociation : il va s'agir, parfois, de minimiser les troubles cognitifs et/ou les troubles du comportement[806], de faire déplacer les spécialistes, ou des internes de spécialité, pendant l'hospitalisation plutôt que d'envoyer les patients en consultation, quand on sait que les délais sont longs, ou que le patient aura des difficultés à s'y rendre, en raison de l'éloignement cabinet médical ou de l'hôpital.

Certes, ce qui préside à ces arrangements n'est pas toujours parfaitement clair. Sans doute tiennent ils parfois aussi à des préoccupations institutionnelles de gestion des flux de patients et de durée de séjour. Mais sous la pression qui s'exerce parfois pour libérer un lit, l'enjeu va être de trouver la solution la plus acceptable possible, aussi inacceptable cela puisse-t-il parfois paraître. Mentionnons par exemple la situation d'un patient, atteint de trisomie 21 et

[804] Médecin, Journal d'hospitalisation.
[805] Journal d'observations.
[806] Ainsi le médecin précise à l'interne à propos d'une demande : « tu notes bien : pas d'agressivité, pas de déambulation. » Journal d'hospitalisation.

d'un syndrome démentiel, qui vivait jusque-là dans un centre d'hébergement pour personnes handicapées, et qui, depuis quelques mois, enchaîne les hospitalisations, est « en perte d'autonomie », et pour lequel a été décidé une « orientation palliative ». Se pose un grave problème de « trajectoire » : « l'HAD ne veut pas le prendre »[807], et le centre dans lequel il vivait n'est pas suffisamment médicalisé, et, de ce fait, refuse de l'accueillir à nouveau. Le patient exprime de manière répétée et avec insistance le souhait d'y retourner. Pour le médecin, il pourrait s'agir de la meilleure solution, certes probablement seulement temporaire, car son état de santé risque de s'aggraver, mais qui pourrait permettre de « se laisser le temps » de trouver une solution pérenne. Alors que la situation semble être dans une impasse, il évoque la possibilité de retirer, de manière un peu anticipée, la sonde urinaire du patient, afin de pouvoir « le mettre au fauteuil », ce qui « ferait un argument pour le retour au centre »[808]. Il ne s'agit pas de se débarrasser d'un patient. Le pour et le contre sont pesés. Qu'est-ce qui importe, dans une telle situation ? Les réponses sont rarement évidentes et les compromis nombreux. Les solutions trouvées ne sont jamais parfaites, mais, souvent, le soin apporté à les élaborer fait de l'espace de la décision un espace commun.

Ainsi une patiente, atteinte de sclérose en plaque et prise en charge en médecine interne pour un épisode fébrile, dont la sortie est prévue pour le lendemain, s'inquiète de ne pouvoir se débrouiller toute seule, alors qu'elle n'a pas d'aide à la maison et que son mari est en déplacement. Le médecin, faisant droit à cette inquiétude, et au ressenti de la patiente, évoque avec elle la possibilité de mettre en place des aides ponctuelles : il charge les externes de se mettre en relation avec une association de patients atteints de sclérose en plaque, afin de mettre en place, si possible, de telles aides. En attendant que celles-ci se mettent en place ou qu'une solution soit trouvée, le séjour de la patiente dans le service sera prolongé.
Il s'agit de prendre en compte, dans ce type de décision, le paysage des possibilités qui s'offrent au patient, dans une attention portée à la situation sociale et familiale qui est la leur.
Se dessinent des modèles de relation à géométries variables qui s'ajustent au fil de la prise en charge et au sein desquels différents types de problèmes appellent différents types de regards, au contraire d'une conception de l'autonomie en vertu de laquelle ce qui excède le problème médical est dévolu au patient.
Notre travail tend à montrer que dans la logique du soin telle qu'elle est parfois mise en œuvre en médecine interne, certaines conceptions de l'autonomie sont parfois intenables,

[807] Médecin, Journal d'hospitalisation.
[808] Médecin, Journal d'hospitalisation.

qu'elles risquent de mettre des patients déjà vulnérables en difficulté ou encore, en valorisant le choix pour lui-même, de faire l'impasse sur les conditions et les finalités de la décision.

III.2.2. Madame D. : un espace décisionnel restreint par une approche strictement curative ?

Travailler sur les espaces de la décision, travailler à maintenir ouverts des espaces pour la décision médicale implique de porter sur les situations un regard élargi, qui excède le regard clinique porté sur la pathologie et ses conséquences immédiates. Dans certains cas, cela nécessite aussi d'initier une réflexion sur la finalité de l'acte médical qui excède la question de l'efficacité ou du rapport bénéfice-risque d'un traitement donné. Dans le cas de Madame D., malgré les interrogations initiales concernant les excès d'une logique strictement curative en fin de vie, la question posée demeure, au fil de la prise en charge, celle de la pertinence du traitement au regard de la situation clinique singulière de la patiente.
Le médecin, dans un premier temps, met en question la logique d'intervention médicale qui consiste à répondre au fur et à mesure à des problèmes cliniques, sans considérer la pertinence de chacune des ces actions au regard de la situation globale de la personne malade. Il s'agit de se donner la possibilité d'enrayer une forme d'activisme parfois

> justifié par la capacité même à intervenir dans la perspective d'améliorer l'état de santé ou du moins d'éviter au patient une perte de chance et ceci même si l'issue en terme de survie, d'effets possiblement délétères, et/ou de séquelles est très incertaine.[809]

Cependant, en formulant l'alternative comme telle – traiter ou ne pas traiter, faire ou ne rien faire – il demeure ancré dans une logique curative qui demeure réductionniste, focalisée sur la maladie et son traitement. Or, comme le note Anthony Stavrianakis

[809] Jean-Christophe Mino, « La vie à tout prix ? Logique thérapeutique et invisibilisation de la mort au grand âge », in Arnaud François et Frédéric Worms (coord.), *Le moment du vivant*, Paris, Puf, coll. « Philosophie française contemporaine », 2016, p. 387.

> Pour ceux dont la maladie ne réagit pas aux traitements, ou qui ne souhaitent plus continuer un traitement, ou qui ne souhaitent plus vivre une certaine expérience de la maladie, la question est de savoir quoi faire. La question de l'autorité l'accompagne : la médecine moderne se caractérise par une orientation normative vers la guérison, ou, à défaut, vers le maintien de la vie aussi longtemps que possible.[810]

Si cette orientation normative de la médecine a été fortement ébranlée par la multiplication des situations de maladies dégénératives, de maladies chroniques et de comorbidités ainsi que par l'émergence des considérations en terme de qualité de vie[811], elle continue d'imprégner la médecine hospitalière.

Il s'avère que le médecin référent, revenant, a posteriori, sur la situation, dira avoir alors mal formulé le problème, en étant resté « focalisé sur la question du traitement [par chimiothérapie] » [812]. Dans ce contexte, la question qui a été posée n'était pas « que peut-on faire pour cette patiente ? » mais « ce traitement risque-t-il d'être plus nocif que bénéfique pour elle ? ». Ce faisant, le médecin a d'emblée restreint l'espace de la décision médicale, en en résumant celle-ci à une alternative : traiter ou ne pas traiter. Or, après-coup, il pointe le caractère réducteur d'une alternative ainsi énoncée : « ne pas traiter, dit-il, ce n'est pas ne rien faire. »[813] Cette manière de présenter les choses est caractéristique d'une médecine hospitalière qui

> se présente avant tout comme une activité « curative », qu'il s'agisse de faire disparaître totalement et définitivement la maladie, ou bien de s'attaquer au processus morbide avec une efficacité partielle et/ou momentanée. La notion d'agir « contre » la maladie domine cette logique.[814]

Se demander ce qu'il est possible de faire, et préférable de ne pas faire, dans le cas présent, nécessite de se poser la question de la finalité de l'action médicale - s'agit-il d'obtenir une

[810] Anthony Stavrianakis, « L'obstination comme forme de vie : l'anthropologie d'une vertu », in Estelle Ferrarese et Sandra Laugier (dir.), *Formes de vie*, Paris, CNRS éditions, 2018, p. 263.
[811] Voir par exemple la notion de soins de support, conçus pour répondre aux exigences de la chronicité.
[812] Dr S., Journal d'observations.
[813] Dr S., Journal d'observations.
[814] Jean-Christophe Mino, Marie-Odile Frattini, Emmanuel Fournier, « Pour une médecine de l'incurable », S.E.R., « Études », 2008/6, tome 408, p. 753.

rémission ? d'allonger la survie en tentant de maîtriser la progression de la maladie ? de diminuer les symptômes et de limiter les douleurs (liées notamment à la compression médullaire) ? de préserver la qualité de vie ? l'autonomie ? de tenter de préserver ce qui importe pour la patiente ? - afin d'ajuster les moyens aux fins.
Travailler l'espace de la décision, ici, nécessite de considérer les alternatives au traitement par chimiothérapie : en l'occurrence, quelles sont les possibilités, en terme de prise en charge palliative, de soins de conforts ?

CONCLUSION : Une médecine de l'incurable ? Arrimer une philosophie de la décision médicale à une philosophe de la santé.

Ce qui apparaît, en filigrane de cette situation, c'est la possibilité qu'un certain nombre de situations complexes appellent à se situer dans un autre « modèle » de soins que celui qui envisage presqu'exclusivement la lutte « contre » la maladie. La médecine interne est une spécialité qui se retrouve largement confrontée à cette complexité, d'autant plus que dans son exercice quotidien, elle se trouve à l'intersection de logiques à la fois différentes et complémentaires : à l'intersection de l'aigu et du chronique, du curable et de l'incurable etc. C'est une spécialité dans laquelle la logique thérapeutique coexiste avec la perspective d'une médecine comme soutien à la vie avec la maladie.
Un tel modèle de soin ne se conçoit pas nécessairement en opposition à la médecine curative, mais permet plutôt de réorienter chaque fois que nécessaire les moyens et les fins de l'intervention thérapeutique. Envisager un tel modèle nécessite, également, de travailler sur les représentations des médecins : la mise en place de prises en charge palliatives doivent-elles être réservées à des toutes fins de vie ?[815] Peut-on envisager le déploiement d'une médecine de l'incurable qui allie démarche thérapeutique et démarche palliative ? Didier Sicard évoque à ce sujet la possibilité d'un « tressage » des soins curatifs et des soins palliatifs[816].

> On devrait les appeler [les équipes de soins palliatifs] le premier jour du diagnostic d'un cancer et non pas quand il y a un cancer du pancréas, au sixième mois, quand la personne va mourir (…). C'est au moment du premier diagnostic, quand on fait

[815] Notre réflexion a bénéficié des échanges que nous avons eus avec Didier Sicard,
[816] « J'ai toujours considéré que le tressage étaient la solution, et non pas seulement les soins palliatifs pour la fin de vie » : Didier Sicard, entretien.

> la réunion de concertation pluridisciplinaire, et qu'on se demande « est-ce qu'on fait une chimiothérapie, est-ce qu'on ne la fait pas ? », qu'il faut parler avec le malade, des inconvénients, des choix, et que les médecins de soins palliatifs soient là. [Parfois], les soins palliatifs devraient permettre une conception de la médecine qui met à distance la médecine curative.[817]

Préserver une forme d'autonomie pour le patient, dans ces conditions, c'est aussi s'engager dans une logique du soin qui oriente et réoriente au fil de la prise en charge les moyens et les fins de l'intervention thérapeutique, qui agence et ajuste les moyens en fonction des fins qu'elle envisage.

Ainsi, nous avons vu que bien souvent, une approche focalisée sur un problème clinique à une dimension vient buter sur la complexité des situations cliniques des patients hospitalisés en médecine interne et sur la vulnérabilité de ceux qui sont en prise avec une telle complexité.

De manière générale, ces situations nécessitent l'adoption d'une perspective globale qui intègre des approches plurielles et combinées et situe la médecine interne au carrefour du curable et de l'incurable, de l'aigu et du chronique. Cette caractéristique – partagée avec d'autres spécialités mais très prégnante en médecine interne – induit une complexité non seulement des prises en charge mais également des décisions médicales, et la nécessité d'un ajustement permanent des fins et des moyens, mais aussi de la manière dont on conçoit l'autonomie du patient et la manière dont on sollicite, ou non, sa participation. Prendre des décisions dans ces situations engendre une complexité éthique, puisque se pose de manière accrue la question des fins poursuivies et des moyens mis en œuvre. Mobiliser, dans ces situations, de manière rigide, des modèles de décision partagée qui attribuent des rôles prédéterminés aux acteurs de la décision semble être une démarche peu fructueuse.

Si dans certaines situations l'on se donne une fin à atteindre, cherchant à déterminer quels sont les « meilleurs » moyens à adopter pour y parvenir, bien souvent, les moyens comme les fins appellent à des reconfigurations et des ajustements successifs non seulement au vu du cours de la maladie, mais au cours de la trajectoire[818] elle-même, et se construisent conjointement et réciproquement.

---

[817] Didier Sicard, entretien.

[818] Sur la distinction du cours de la maladie et de sa trajectoire, voir Anselm Strauss, « Maladie et Trajectoires » (1985), in *La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, Paris, L'Harmattan, 1992.

Une conception de l'autonomie qui contribue à reléguer hors du domaine du soin tout ce qui ne relève pas du « biomédical » est-elle compatible avec une appréhension multidimensionnelle de la santé ? Comment peut-elle définir la fin de l'action médicale lorsque la santé comme absence de maladie ou comme gestion maîtrisée est hors de portée ? Comment fait-elle face à des situations dans lesquelles la santé et l'autonomie sont indissociablement liées ? En somme, peut-elle faire droit aux « situations complexes »?

Dans le chapitre précédent, nous avons montré que les « nouveaux outils » pour la décision médicale tendaient à formaliser la prise de décision et à délimiter des territoires. Ils reposent largement, cependant, sur un modèle de soin imprégné d'une logique curative, et sur la formulation de problèmes cliniques « à une dimension », qui ne font pas nécessairement droit à la complexité des situations cliniques rencontrées en médecine interne, au carrefour de l'aigu et du chronique, du curable et de l'incurable, complexité qui engage des approches plurielles, et parfois un regard clinique « élargi » sur des problèmes de santé à plusieurs dimensions. Cette question nous amènera à considérer, dans le chapitre suivant, la possibilité d'une pratique médicale et de décisions qui ne soit pas arrimées à une conception restrictive de la santé comme absence de maladie.

La médecine interne se trouve largement confrontée à la question de la vie en état pathologique, dans lesquelles certains épisodes aigus amènent des prises en charges hospitalières qui se font sur le mode de la gestion de crise et au cours desquelles des actions curatives peuvent toujours être menées, mais qui appellent à une réflexion sur leur finalité et un ajustement des moyens employés pour les atteindre.
Dans ces conditions, se met parfois en place une relation de soin qui vise, non pas seulement à identifier et à remédier à un problème clinique donné, mais plus largement à restaurer ou à maintenir une certaine latitude de vie. Dès lors, aux côtés, et au-delà, des enjeux de guérison ou survie, propres à la visée médicale, surgissent des questions liées à la qualité de vie, au retour à l'autonomie, voire à la vie ordinaire.
Si, dans bien des situations, elles ne sont pas prioritaires, ces questions ne sont pourtant pas mises de côté par les internistes, notamment lorsqu'elles font l'objet d'une inquiétude explicite de la part des patients ou des proches. De manière générale la prise de décision vient s'insérer dans une relation de soin qui ne vise pas seulement la restauration de la santé pensée comme absence de maladie ou du moins retour à la norme antérieure mais qui vise aussi,

parfois, à « rendre capable »[819], à restaurer une certaine allure de vie qui va parfois au-delà de la seule considération du fonctionnement physiologique normal. Une telle acception de la santé, aux antipodes de la conception dite biomédicale qui la définit comme absence de maladie, accepte de grandes variations quantitatives et qualitatives. C'est une conception qui considère l'individu ancré dans le monde et les relations sociales, une conception holistique[820] qui appelle une attention élargie.

[819] Dans une perspective qui assimile la maladie à une réduction des capacités que la prise en charge devrait sinon restituer, au moins maintenir comme horizon. Très concrètement, il s'agit aussi de rendre capable l'organisme, et dans une certaine mesure la personne, de pouvoir affronter les étapes suivantes : être opéré, rentrer à la maison, surmonter les prochaines crises, etc. Nous voyons émerger ici la dimension temporelle de la santé sur laquelle nous reviendrons au chapitre suivant.
[820] Marie Gaille, *Santé et environnement*, p. 121.

Chapitre 2 : Une « certaine latitude »

« La santé c'est précisément et principalement chez l'homme, une certaine latitude (…). »[821]

INTRODUCTION

La prise en charge et le suivi des personnes atteintes de polypathologies et de comorbidités constituent des enjeux majeurs pour la médecine contemporaine[822].

Dans le contexte d'une évolution démographique - le vieillissement des populations - et épidémiologique - la prévalence croissante des maladies chroniques-, de plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps en état pathologique, avec parfois plusieurs maladies ou handicap simultanés[823]. Le grand âge,

[821] Georges Canguilhem, « Le normal et le pathologique », in *La connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 2009, p. 215.

[822] Nous avons aux chapitres précédents la distinction entre la polypathologie et la comorbidité. Notons ici que le terme de multimorbidité, désigne à la fois les situations de polypathologies associées au grand âge et les situations de maladie chronique avec comorbidités moins spécifiques de la vieillesse. Il semble que l'anglais utilise plus facilement que le français ce terme générique de *multimorbidity*. James A. Marcum, « Multimorbidity, P4 medicine and holism », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23, 2017, p. 213-215 ; Jonathan Fuller, « The new medical model : a renewed challenge for biomedicine », *Canadian Medical Association Journal*, 2017, 189, 17, pp. 640-641.

[823] Les chiffres de l'INSEE de 2017 indiquent une espérance de vie à la naissance de 85, 3 ans pour les femmes et de 79,5 ans pour les hommes. En, 1950, elle était de 69,2 ans pour les femmes et 63,4 pour les hommes. Cette nouvelle démographie participe à créer de nouvelles pathologies. Voir INSEE références, « Espérance de vie – Moralité », parut le 27.02.2018, [URL] : https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303354?sommaire=3353488. consulté le 28 octobre 2018. Ces changements démographiques ont pour conséquence l'augmentation de la part des maladies chroniques liées à l'avancée en âge, des maladies dégénératives telles que les cancers, les maladies cardiovasculaires ou les maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer. Il n'est pas rare que les personnes âgées présentent plusieurs maladies simultanées.

> s'accompagne souvent de troubles, de déficiences et maladies qui interrogent la fonction de la médecine (guérir ? soigner ? améliorer ? accompagner ?) mais aussi la distinction classique et fondamentale entre le normal et le pathologique.[824]

Dans ce contexte, sont apparus, dans le champ médical et médico-social, et plus particulièrement dans le secteur gériatrique, les concepts de fragilité et de vulnérabilité[825]. Le concept de fragilité, notamment, permet d'appréhender des situations qui se situent au carrefour du normal et du pathologique, et qui appellent des prises en charge spécifiques, adaptées.

Le soin des personnes fragiles et/ou polypathologiques met la médecine hospitalière hyperspécialisée, segmentée en spécialités d'organes et fondée sur les données probantes face à ses limites. La prise en charge des situations de polypathologie et, de manière générale, de la multimorbidité, à l'hôpital comme en médecine de ville, met la fragmentation des soins de santé face à ses insuffisances et appelle des approches holistiques, globales et coordonnées. Nous avons vu que la médecine interne constitue, dans le cas de la prise en charge d'épisodes aigus, une réponse possible à cette difficulté, puisqu'elle adopte une approche systémique. Celle-ci considère l'organisme comme un tout intégré et l'interaction des différentes pathologies dont souffre l'individu et elle permet de coordonner différents interventions qui relèvent de spécialités d'organe lors de la prise en charge de ces patients à l'occasion d'un épisode aigu, qu'il s'agisse d'une affection intercurrente ou de la décompensation d'une maladie chronique.

La médecine interne se trouve alors largement confrontée à la prise en charge de telles situations de polypathologies, au cours desquelles certains épisodes aigus nécessitent des prises en charges hospitalières qui se font sur le mode de la gestion de crise, durant lesquelles des actions curatives peuvent toujours être menées, mais qui appellent une réflexion sur leur

[824] Sarah Carvallo et Élodie Giroux, *Comprendre la vieillesse*, E.M.E éditions, « Éthiques en action », 2015, Préface, p. 7.

[825] Hélène Thomas, dans son article « Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. De l'usage et de la traduction de notions éponges en sciences de l'homme et de la vie », revient sur l'usage comme synomymes de ces notions qui caractérisent à la fois des états et des processus. Elle rappelle notamment que le terme vulnérabilité [vulnerability] a percé dans la littérature psychiatrique, psychologique, pédiatrique et psychanalytique d'une part et gériatrique d'autre part sous son synonyme de fragilité [frailty] au début des années 1970. Elle propose une analyse critique de l'usage de ces « concepts-éponges ». Hélène Thomas, « Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. De l'usage et de la traduction de notions éponges en sciences de l'homme et de la vie », *Recueil Alexandries, Collections Esquisses*, janvier 2008, http://www.reseau-terra.eu/article697.html, consulté le 10.12.18.

finalité et un ajustement permanent des moyens employés pour les atteindre, au regard notamment de la fragilité de la personne. De manière générale, les situations de vies ou de longues fins de vie en état pathologique posent de multiples questions à la médecine : s'agit-il de soigner, de guérir, de prévenir, de lutter, de maintenir « en santé » ?[826] Mais dès lors, qu'entend-on par « santé » ? Existe-t-il quelque chose comme une forme de santé pour des individus dont la vie est marquée durablement par la maladie et une dépendance de plus en plus accrue ?

Parce que nombre de prises en charge hospitalières impliquent des personnes âgées dont la situation se situe au carrefour du normal et du pathologique et mettent en jeu la médecine dans ses différentes fonctions, elles attirent notre attention sur l'impossibilité de circonscrire le regard clinique à des problèmes strictement biomédicaux et d'apporter des réponses univoques et focalisées sur des problèmes cliniques donnés. Bien souvent, la prise en charge et les soins prodigués excèdent le « motif d'hospitalisation », pour s'élargir à la considération de la situation psychosociale du patient, son contexte de vie, son autonomie, sa qualité de vie, etc. En effet, les personnes âgées polypathologiques présentent une forme de fragilité multidimensionnelle qui induit une certaine vulnérabilité, nécessite d'adopter une approche globale et, souvent, de reconsidérer la visée de la prise en charge médicale.

De telles situations mettent en jeu des temporalités spécifiques, puisqu'elles se déroulent dans une forme de chronicité plus ou moins maîtrisée, mais sont ponctuées par des épisodes de crises qui nécessitent des prises en charge en services de soins aigus, remettant parfois en cause les trajectoires de maladie et les trajectoires des personnes malades elles-mêmes. La fin de la vie est bien souvent un temps marqué par des aller-retour entre le lieu de vie, domicile, ou institution et l'hôpital et par une fragilité qui engendre une forme de « chronicité instable ». Lors de ces prise en charges pour des épisodes de crise, adviennent en effet ce que certains médecins appellent des « sorties de trajectoires » : à l'occasion d'une pathologie aiguë intercurrente par exemple, une personne peut subir une perte fonctionnelle qui met en péril l'équilibre jusqu'alors préservé. À l'issue de l'hospitalisation, il s'agit alors de se demander si le patient peut retrouver sa trajectoire de vie ou si la perte fonctionnelle est trop importante, et nécessite un changement dans la prise en charge, l'accompagnement et les aménagements du quotidien. Dans de tels moments, des décisions sont à prendre qui concernent la personne dans son mode d'existence, et posent des questions relatives à sa

[826] Nous faisons écho ici aux questions posées par Sarah Carvallo dans la préface à l'ouvrage *Comprendre la vieillesse* : Sarah Carvallo et Élodie Giroux, *Comprendre la vieillesse*, E.M.E éditions, « Éthiques en action », 2015, Préface, p. 8.

manière de conduire sa vie, à son lieu de vie, son entourage et les relations dans lesquelles elle est investie.

Ces situations apparaissent bien souvent comme des cas-limites pour la médecine interne : si elles ne constituent pas, historiquement, le cœur son champ d'application, la prise en charge de patients polypathologiques à l'occasion d'épisode aigu ou de pathologie intercurrente constitue, de fait, une part importante de son activité de soin et met à l'épreuve un certain nombre de ses revendications et de ses spécificités. En effet, ces situations nécessitent non seulement des approches systémiques, qui considèrent l'organisme comme un tout intégré mais également des approches globales, holistiques, qui prennent en compte la personne dans son contexte de vie, son milieu, ses relations avec les autres, ses besoins, ses attentes, etc.

Par ailleurs, ces situations, bien souvent, cristallisent les difficultés liées à l'autonomie comme valeur et incitent à penser des formes différentes d'autonomies, prenant en compte les diverses dépendances qui permettent à la personne malade, « fragile » de garder une certaine « latitude de vie ». Dans les prises en charge des personnes dites fragiles, différents sens de l'autonomie s'entrecroisent : le souci de l'autonomie fonctionnelle, la considération de l'autonomie sociale et de l'insertion dans des réseaux d'aides, de soutien, et de soins formels et informels, les questions relatives à l'autodétermination et aux choix cruciaux concernant l'existence, s'entremêlent avec les considérations relatives à la santé.

Le concept de fragilité gériatrique et sa prise en compte dans la relation de soin, nous le verrons, permet de mettre en lumière ce que constitue une approche « globale », « holistique », « multidimensionnelle ». Dans ce chapitre, nous nous proposons de considérer cette notion de fragilité, de considérer des états « de santé » caractérisés par leur fragilité et de les mettre en regard, dans un premier temps, d'une idée de latitude de la santé. Nous envisagerons la possibilité de penser une forme de santé dans la fragilité, dans une conception qui emprunte à Galien l'idée d'une latitude de la santé.

Dans un second temps, nous nous intéresserons à l'idée d'une santé entendue comme latitude de vie. Nous avons évoqué, tout au long de ce travail, l'idée d'une finalité du soin entendue comme préservation d'une « latitude de vie », malgré la fragilité et les dépendances induites par la maladie et sa prise en charge. L'on peut concevoir la latitude de vie comme multidimensionnelle, mettant en jeu la vie et la santé dans toutes leurs dimensions, non seulement biologique mais également sociale et existentielle. La caractérisation de la santé comme latitude de vie est quelque chose qui peut se penser à partir de la conception canguilhémienne de la santé appréhendée comme normativité vitale. Ainsi, Arnaud François,

dans ses *Éléments pour une philosophie de la santé*[827], fait de la latitude de vie, notion qu'il conceptualise à partir de Canguilhem, le critère principal de la santé et de la maladie. Il est, dit-il, des vies plus ou moins larges. La restriction de la latitude de vie correspond alors à une dynamique que l'on peut qualifier de pathologique. Ainsi, pour Canguilhem, la santé se caractérise par

> la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles.[828]

Cependant, la pensée de Canguilhem, nous le verrons, ne fait pas de place particulière, du moins dans l'*Essai sur le normal et le pathologique,* à une pensée du vieillissement ou de la santé aux âges de la vie[829]. La définition canguilhémienne de la santé comme capacité normative, capacité d'adaptation ou réserve d'activité, la marque alors d'une grande proximité avec la notion de jeunesse[830], et semble faire, au contraire, de la fragilité, concept qui a émergé en gériatrie pour désigner une perte des capacités de réserve et du pouvoir adaptatif de l'organisme, l'antonyme du sain.

La fragilité pourtant, semble se situer au carrefour du normal et du pathologique, voire pouvoir constituer un troisième terme[831] :

> Le concept de fragilité permet d'envisager la vieillesse comme un âge normal dont il faut discuter l'évaluation ordinairement négative. S'ouvre ainsi une troisième voie, où il s'agit de penser des mondes de vie tenant compte et acceptant cette

[827] Arnaud François, *Éléments pour une philosophie de la santé*, Paris, Les Belles-Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2017.
[828] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, p. 130.
[829] Dans *Le normal et le pathologique*, seule une note, sur laquelle nous reviendrons, mentionne la santé du « vieillard ». Canguilhem abordera cependant la question du vieillissement et du grand âge, de manière toujours assez fugace, dans d'autres écrits, et notamment dans une Préface à l'ouvrage d'Henri Péquignot, *Vieillir et être vieux*, Paris, Vrin, collection « Problèmes et controverses », 1981, pp. I-V.
[830] Sur ce point, voir Élodie Giroux, « Vieillir : normal ou pathologique ? », in Sarah Carvallo et Élodie Giroux, *Comprendre la vieillesse*, *op.cit.*
[831] Voir Élodie Giroux, *ibid*., format numérique, emplacement 663.

> fragilité en cherchant effectivement à améliorer l'autonomie en termes de capacité à évaluer sa situation, ses intérêts, et ses actes.[832]

La question qui se pose est alors celle de savoir si l'on peut faire de la fragilité à la fois une dimension du normal et l'antonyme du sain ? Ces deux conceptions s'opposent-elles ? Sans répondre nécessairement et directement à cette question, nous tenterons d'ouvrir des pistes de réflexion permettant à la fois de l'approfondir et d'alimenter le questionnement.
Il s'agira, *in fine*, de mettre en regard la notion de fragilité avec une conception de latitude de vie telle qu'elle peut être appréhendée à partir des conceptions, proches mais également sensiblement différentes, que Georges Canguilhem et Kurt Goldstein ont formé des états de santé et des états pathologiques. Ainsi, nous pointerons l'importance de l'idée d'une forme latitude de vie qui demeure malgré la fragilité et/ou la pathologie, en adjoignant au groupe nominal l'adjectif et le pronom indéfini « une certaine », signifiant ainsi le caractère indéterminé de cette latitude, et la possibilité qu'elle soit réelle, mais parfois faible, étroite, balbutiante, sans pour autant qu'en résulte, pour reprendre les mots de Todd Meyers, un démenti infligé, de manière radicale, à la santé[833]. Ce point est crucial, puisqu'il s'agit pour nous d'approcher quelque chose comme la santé, ou nous dirons, plutôt, la latitude de vie, de ceux qui vivent dans des états que la médecine qualifie parfois de « pathologiques », ou qu'elle situe au carrefour du normal et du pathologique, et d'en faire l'une des visées, peut-être la principale, du soin.

Rappelons que l'expérience de la maladie, pour Canguilhem, n'est pas incompatible avec celle de la santé, puisque précisément la santé consiste à être capable de « faire » une maladie et de s'en remettre, de tomber malade et de s'en relever. Mais qu'en est-il des maladies dont on ne guérit pas ? Des états pathologiques durables ? D'une fragilité qui, avec l'âge, s'installe, et demeure ? Pour être des états stabilisés, forme de normal momentané mais précaire, sont-ils des démentis infligés durablement, et même définitivement à la santé ? Nous situons par là notre propos dans un contexte de soin un peu différent de celui dans lequel Canguilhem ancre sa pensée et duquel il tire ses exemples. Notre propos, dès lors, trouve dans les écrits de

[832] Sarah Carvallo, « Qu'est-ce qu'être vieux ? » in Sarah Carvallo et Élodie Giroux, *Comprendre la vieillesse, op. cit.,* format numérique, emplacement 366.
[833] « La notion si forte de vie pathologique ne renvoie pas à l'idée d'une résignation à la souffrance ni à celle d'un démenti qu'on infligerait à la santé », Todd Meyers, *Chroniques de la maladie chronique,* Paris, PUF, 2017, p. 81.

Goldstein une source de réflexion féconde, dans la mesure où celui-ci s'intéresse, d'un point de vue clinique et anthropologique, à des patients atteints de maladies et de déficits qui ne guérissent pas, à des situations pathologiques durables dans lesquelles la tâche de la médecine acquière une portée spécifique.

Ce n'est pas la même chose que d'évoquer la santé comme latitude et la latitude de la santé. Dans les deux cas, cependant, il s'agit d'essayer de se donner un concept positif de santé, c'est-à-dire essayer de la qualifier autrement que comme absence de maladie, étant entendu qu'une telle approche a des implications pratiques tant au niveau de la clinique que des décisions médicales qu'elle engage. En effet, du sens et de l'extension que l'on donne à la santé découle aussi le sens que l'on donne à la visée « thérapeutique » de la médecine. Il s'agit, dans notre réflexion, de viser une forme de santé, conçue comme une latitude de vie pour des individus qui, sont, de fait, « malades », qui ont une ou plusieurs maladies, qui présentent une ou plusieurs pathologies. Nous nous appuierons sur des conceptions qui considère l'individu ancré dans le monde et les relations sociales, des conceptions holistiques[834] qui appellent une attention élargie, dont certaines prises en charges médicales sont l'indice et dont on trouve un ferment éthique et théorique chez Kurt Goldstein et Georges Canguilhem. Cela nous permettra d'avancer l'idée d'une santé pensée comme une certaine latitude de vie, elle-même conçue comme étant potentiellement soutenue et étayée par des relations d'aides et de soin. Car si celles-ci sont toujours une perte de liberté, « une restriction du milieu », il semble que l'on puisse cependant les concevoir comme un gain de latitude, d'une latitude de vie entendue dans toutes ses dimensions – biologique, sociale, existentielle, ce qui conduit à affirmer qu'à cette santé conçue comme une telle latitude appartient la latitude de décision, et que, dès lors, il convient, dans une visée thérapeutique, de faire du point de vue du patient le centre de gravité du soin et de l'accompagnement.

I. SANTÉ ET AUTONOMIE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES POLYPATHOLOGIQUES : UNE CLINIQUE DE LA FRAGILITÉ ?

[834] Marie Gaille, *Santé et environnement*, p. 121.

I.1 Penser et accompagner la fragilité ?

La notion de fragilité, telle qu'elle est utilisée notamment dans le champ médico-social et le secteur gériatrique, ne constitue pas une entité clinique bien définie, dotée d'une signification scientifique précise. C'est un concept multidimensionnel qui reçoit une extension plus ou moins grande selon les approches. Si la fragilité gériatrique est parfois conçue comme une diminution des capacités de réserves physiologiques, il y a, semble-t-il dans certains usages du terme, quelque chose qui excède la désignation d'un état physiologique. Se dessinent ici deux grandes tendances dans les approches de la fragilité : l'une qui considère le « syndrome de fragilité physique » [835], en l'assimilant parfois à la sarcopénie[836], et l'autre qui adopte une approche plus globale en ajoutant à la fragilité physique une dimension psycho-cognitive et sociale en prenant en compte les fonctions cognitives, le milieu de vie, les facteurs psychosociaux, etc.

Abordant parfois la fragilité comme un syndrome, la littérature médicale tente d'en circonscrire les contours, tout en faisant droit à sa complexité et en reconnaissant la nécessité de l'aborder par une approche globale - car un syndrome est « un tout, une unité clinique qui regroupe plusieurs éléments », des éléments « d'apparence parfois disparate mais formant une entité reconnaissable »[837]. Ainsi, une définition fréquente de la fragilité la circonscrit à cinq domaines - statut nutritionnel, énergie, activité physique, mobilité, force - et en déduit cinq critères – les cinq critères de fragilité de Fried : l'amaigrissement, la faiblesse/fatigue/symptomatologie dépressive, la sédentarité (dépense d'énergie), la vitesse de marche lente, et la faible force de préhension[838].

À l'inverse, certaines approches en sciences humaines et sociales[839] avancent que

[835] Ainsi, pour Linda Fried *et al*., « la fragilité a été considérée comme synonyme d'invalidité, de comorbidité et d'autres caractéristiques, mais il est reconnu qu'elle peut avoir un fondement biologique et constituer un syndrome clinique distinct. » Ils en appellent ainsi à une définition standardisée et à l'identification d'un « phénotype de fragilité » et distinguent la fragilité de la comorbidité (qui est un facteur de risque étiologique de la fragilité) et de l'invalidité (qui en est une conséquence). Linda P. Fried *et al.*, « Frailty in older adults : evidence for a phenotype », *The Journals of Gerontoly, Series A, Biological Sciencces and Medical Sciences,* 56, 3, 2001, pp. 146-156.

[836] La sarcopénie est la diminution de la masse, de la force et de la qualité musculaires qui survient au cours du vieillissement.

[837] http://www.cnrtl.fr/definition/SYNDROME, consulté le 22 mars 2019.

[838] Linda P. Fried et al., « Frailty in older adults : evidence for a phenotype », *The Journals of Gerontoly, Series A, Biological Sciencces and Medical Sciences*, 56, 3, 2001, pp. 146-156.

[839] Voir par exemple Frédéric Balard et Dominique Somme, « Les fragilités vécues et ressenties par les personnes âgées », *Cahier de l'année gérontologique*, 25, pp. 39-42.

> la fragilité renvoie non seulement à la condition physique, mais aussi et surtout aux conditions sociales et économiques des personnes âgées, à la fragilisation de leur rôle social et des repères nécessitant une « déprise » (…), c'est-à-dire une réorganisation de la vie quotidienne qu'elles doivent effectuer au fur et à mesure qu'apparaissent les problèmes et contraintes liés à leur vieillissement.[840]

Ces divers éléments s'avèrent alors être des vecteurs potentiels de fragilisation, qu'une approche globale se doit de considérer.

Certaines approches gériatriques semblent se situer entre les deux pôles et prendre acte du caractère multidimensionnel de la fragilité, en se focalisant néanmoins sur l'aspect physiologique. Ainsi, Yves Rolland, définit la fragilité comme

> Un syndrome gériatrique qui reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve. Cette diminution altère les mécanismes d'adaptation au stress. On ne peut pas faire face à une situation de stress parce que l'on ne dispose pas de la réserve nécessaire. L'expression de cette diminution est modulée par des comorbidités qui vont venir aggraver ou pondérer cette évolution des fonctions physiologiques. D'autres facteurs peuvent également influencer cette décroissance de fonctions physiologiques (facteurs psychologiques, sociaux, économiques ou comportementaux). Tout cela est hautement prédictif d'événements péjoratifs (…) décès, mais aussi le risque d'entrer dans la dépendance, les incapacités, des chutes, des fractures, des hospitalisations et, à terme, l'entrée dans une institution.[841]

La façon dont est appréhendée la fragilité engendre des exigences pratiques, en termes de prise en charge médicale, thérapeutique, mais également médico-sociale.

I.I.1 Monsieur O. : considérer la fragilité

[840] Alfonsina Faya-Robles, « La personne âgée « fragile ». La construction scientifique d'une catégorie sanitaire et ses enjeux », *Anthropologie et santé*, n°17, 2018, p. 18, note 3, mis en ligne le 12 novembre 2018, consulté le 22 mars 2019, http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4341.

[841] Yves Rolland, « Les développements récents autour de la fragilité », *in La prévention de la perte d'autonomie. La fragilité en questions. Apports, limites et perspectives,* Actes du séminaire Liraes/Irdes, Université Paris- Descartes, 6 et 7 mars 2014, Nicolas Sirven, Yann Bourgueil Éditeurs, p. 9.

Monsieur O. a été pris en charge aux urgences suite à une chute à son domicile. Aux urgences, cet homme de 89 ans présente un syndrome confusionnel, ne se souvenant pas d'être tombé, tandis que sa femme affirme qu'il était conscient lorsqu'elle l'a trouvé. Lors de l'entrée dans le service de médecine interne, il ne semble plus confus ou, du moins, ne présente pas de désorientation temporo-spatiale, même s'il ne se souvient toujours pas de sa chute. Il est hospitalisé en médecine interne pour un bilan de chute.

Monsieur O. est considéré par l'équipe médicale comme une personne âgée « fragile ». Il a subi par le passé une amputation abdominopérinéale suite à un cancer colorectal : dans le langage médical, l'on dit qu'il a été « stomisé », ce qui signifie qu'on lui a posé une poche intestinale suite à l'amputation. Par ailleurs, l'évaluation cognitive évoque une « possible démence vasculaire »[842] et un syndrome confusionnel fluctuant, facilité par la première.

Le constat de fragilité entraîne une attitude générale de vigilance accrue : il s'agit d'éviter « l'engrenage de la perte d'autonomie et des pathologies en cascade »[843]. Cela entraîne également une attitude spécifique : une attention accrue portée au contexte de vie, matériel, financier, social, à l'entourage et à la présence ou non de personnes aidantes (ou susceptibles de le devenir). Dans le cas de Monsieur O., il y a eu prise de contact avec les proches dans le but d'obtenir des informations sur sa situation, un « état des lieux, le récit de sa chute, les possibilités envisagées pour la suite »[844]. Il s'avère que jusque-là, il n'avait pas besoin d'aide, car sa femme « s'occup[ait] de tout ». Cependant, devant les problèmes de santé à répétition et l'affaiblissement général de son mari, celle-ci « s'inquiète pour la suite »[845]. Cela conduit l'équipe médicale à appeler l'assistante sociale pour qu'elle rencontre le patient et sa femme et organise avec eux le retour à domicile, qui est l'option préférée pour le moment par l'ensemble des interlocuteurs. Le retour à domicile est cependant conditionné, à la demande de la femme de Monsieur O., par la prescription d'un lit médicalisé et d'aides à domicile.

Une entrée en EHPAD est envisagée à moyen terme, cependant Madame O. s'inquiète car, ne conduisant pas, il faudrait que l'EHPAD soit accessible en transports en commun.

À cette attention accrue au contexte de vie du patient suscitée par ce diagnostic de fragilité s'associe une vigilance thérapeutique : celle-ci conduit les médecins à préconiser un arrêt du traitement par AVK[846] car celui-ci représente un danger en cas de chutes, à cause du risque hémorragique lié à la prise d'anticoagulant. La prescription médicamenteuse dans son

[842] Journal d'observation.
[843] Docteur T., Journal d'observation.
[844] Interne, Journal d'observation.
[845] Femme de Monsieur O., Journal d'observation.
[846] Antivitamines K, traitement anticoagulant par voie orale, prescrit ici pour prévenir les accidents vasculaires.

ensemble est réexaminée et donne lieu à un calcul des différents risques liés à la prise de médicaments en fonction de l'état du patient. Il s'agit d'évaluer les risques pour les mettre en balance et choisir le risque le plus faible[847].

L'attention prêtée à la fragilité de Monsieur O. s'illustre également dans le souci répété, à l'oral dans les moments de relève infirmière et dans les moments de discussion entre médecins[848], à l'écrit dans le journal d'hospitalisation et les compte-rendu d'hospitalisation, de « ne pas augmenter la dépendance et (d') éviter la perte d'autonomie »[849]. Le diagnostic de fragilité entraîne la mise en place de soins et de stratégies destinés à « éviter la perte d'autonomie fonctionnelle » et « l'accroissement de la dépendance »[850]. Cela passe notamment par des séances de kinésithérapies, de marches et de stations « au fauteuil » pour éviter un alitement trop prolongé, souvent considéré comme délétère pour l'autonomie exécutionnelle.

I.1.2 Fragilité de l'autonomie, fragilité de la santé

La perte d'autonomie est ici pensée comme une perte de capacité fonctionnelle ou « exécutionnelle » qui entraîne un risque accru de dépendance. Elle est imputée à plusieurs facteurs, endogènes et exogènes : d'une part, à l'état de santé général du patient, sa fragilité, ses pathologies ; d'autre part, aux modalités de soins et à l'environnement hospitalier. En effet, il est connu et documenté que les hospitalisations prolongées sont délétères pour l'autonomie des patients fragiles, qu'elles aggravent la perte d'autonomie. L'on parle ainsi communément de dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation. La finalité de la prise en charge est alors de restaurer un état de santé maximal sans accroître le risque de dépendance par la perte de capacités fonctionnelles. Cela nécessite une mise en regard constante de la « santé » et de l'autonomie. Car les explorations et tout geste invasif, mais également la prolongation de l'hospitalisation sont susceptibles d'entraîner une perte de capacité fonctionnelle, à laquelle s'associent fréquemment des « pathologies en cascade. » Cependant,

[847] Dans le cas présent, il s'agit d'évaluer le risque d'hémorragie en regard du risque d'accident vasculaire. Cela passe par l'utilisation de scores permettant de calculer le ratio bénéfice/risque du traitement anticoagulant. Après calcul, il paraît préférable d'arrêter les anticoagulants car le risque de saignements est plus élevé que le risque d'accident vasculaire cérébral.

[848] Et notamment dans les moments d'échanges entre séniors et internes, en présence des externes. C'est un point sur lequel les médecins séniors s'arrêtent à plusieurs reprises, dans une démarche pédagogique et clinique.

[849] Journal d'observations.

[850] Journal d'observations.

trop écourter l'hospitalisation et limiter les recherches diagnostiques, c'est prendre le risque de « louper » quelque chose et de renvoyer chez elle une personne vulnérable dont l'état est trop précaire, au risque de nécessiter une nouvelle hospitalisation au bout de quelques jours.

Nous avons vu qu'éviter la perte d'autonomie fonctionnelle signifie éviter la réduction des capacités fonctionnelles, ou encore d'« éviter la dépendance »[851]. Mais la conception de l'autonomie fonctionnelle est toute relative : rétrospectivement, le patient est considéré comme ayant été, jusqu'à sa chute, « autonome », au sens où il « n'avait pas besoin d'aides (« aides à domicile ») », car sa femme s'occup[ait] de tout ». Ici, une place est faite à une conception relationnelle de l'autonomie : l'on considère non plus l'autonomie de la personne seule, mais celle d'un couple ou d'un foyer fonctionnant comme une entité au sein de laquelle les rôles se compensent[852]. L'autonomie, ici, c'est donc celle du foyer vis-à-vis d'aides extérieures. Être autonome, en ce sens, c'est ne pas avoir besoin d'aides à domicile. C'est aussi, concrètement, ne pas bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) dont l'attribution dépend du conseil départemental, après évaluation[853] de l'autonomie de la personne par l'équipe médico-sociale, ou encore de soins à domicile, qui font l'objet de prescription médicale, et sont pris en charge par l'Assurance maladie.
Ce n'est pas le cas ici, mais cette logique relationnelle pourrait bien entendu être poussée encore plus avant, nous amenant à affirmer que la dépendance que représente la mise en place d'aides à domicile (dépendance matérielle et financière) confère à la personne une forme d'autonomie (puisqu'elle peut vivre à domicile et accomplir un certain nombre d'activités ordinaires, avec ou sans l'aide d'autrui). Cette forme de dépendance n'est pas incompatible avec une certaine autonomie[854], et une certaine latitude de vie. L'on peut ainsi penser, avec Benoît Eyraud et bien d'autres, les relations de dépendance comme potentiellement pourvoyeuses d'autonomie. Alors même que « perte d'autonomie » et « dépendance » sont parfois des expressions employées comme synonymes dans la pratique médicale, l'on voit

[851] Journal d'observations.
[852] Il y aurait beaucoup à dire sur les effets de genre dans ce type de situation, mais ce n'est pas là notre sujet.
[853] Évaluation effectuée à l'aide de la grille AGGIR qui évalue le GIR (groupe iso-ressources) de la personne, le GIR correspondant au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée. Seules les personnes évaluées en GIR 1 à 4 sur 6 peuvent bénéficier de l'APA.
[854] Voir Benoît Eyraud, « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*, 2006/1, n°73, pp.109-135 et du même auteur *Protéger et rendre capable. La considération sociale et civile des personnes très vulnérables*, *op. cit*., 2006.

que les deux concepts d'autonomie et de dépendance ne s'opposent pas nécessairement. Ils entrent toutefois tous les deux dans une relation dialectique avec la notion de santé[855].

L'attention à la fragilité dans la prise en charge médicale des personnes âgées contribue à instaurer une conception inédite des relations entre santé et maladie et à reconsidérer la visée de l'intervention médicale. Dans certaines situations,

> La finalité de l'intervention (des médecins) n'est pas, en effet, de combattre la maladie déclarée et de restaurer la santé. Elle est plutôt de faire ne sorte qu'un équilibre, même précaire ou imparfait, soit maintenu le plus longtemps possible entre un certain nombre d'agressions endogènes ou exogènes et les ressources mobilisables pour les neutraliser. Cette posture impose la recherche de la réponse la plus adéquate, du geste le plus juste, de la décision la plus appropriée, de savoir ménager la qualité de vie de la personne et l'expression de ses choix, d'agir sur son environnement, de lui proposer des thérapeutiques adaptées, de l'aider à sauvegarder ses relations personnelles.[856]

I.2 La fragilité au carrefour du normal et du pathologique

I.2.1 Le vieillissement au regard de la santé, de l'autonomie et des capacités

Dans le cas de Monsieur O., comme dans le cas de Madame D., certaines décisions médicales, font appel à des critères relatifs non seulement à l'état de santé du patient mais également à son autonomie, largement entendue comme un indice de celui-ci, voire comme ce qui, lorsque

[855] Cette thématique est largement discutée et théorisée par les éthiques du *care* qui promeuvent une conception différente de l'autonomie mais aussi de la personne et du citoyen, considérés comme fondamentalement relationnels, se construisant par et dans les relations de d'interdépendance. Voir par exemple Catriona Mackenzie et Natalie Stoljar, *Relational autonomy : Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press, 2000 et Eva Feder Kittay et Ellen K. Feder, *The Subject of Care : Feminist Perspectives on Dependency*, New Jersey, Rowman & Littlefield Publishers, 2002.

[856] Christine Dourlens, « Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2, 2008, p. 156-178.

la santé fait durablement défaut, devient un déterminant majeur. Bien souvent, à défaut de santé, c'est le maintien d'une certaine autonomie fonctionnelle qui est l'horizon de la relation de soin et dont le risque de la perte vient limiter les interventions diagnostiques et thérapeutiques.

Lorsque l'on s'intéresse à la finalité des prises en charge et des décisions médicales en médecine interne et en gériatrie, telles que se les représentent les médecins, mais aussi parfois les personnes malades ou leurs proches, notamment lorsqu'elles concernent des personnes âgées polypathologiques, se dessine un enchevêtrement de considérations indissociablement liées à la santé et à l'autonomie, toutes deux alternativement pensées en terme d'états et de capacités. Un glissement s'opère parfois de la santé à la « capacité d'autonomie », à tel point que celle-ci devient le gage d'une bonne santé. Or cette capacité d'autonomie, et donc la santé, sont parfois mesurées à l'aune de normes sociales et de rôles prédéfinis :

> un sujet est considéré en bonne santé, s'il est capable physiquement et psychiquement de rester autonome, s'il remplit les rôles qu'on attend de lui. Inversement, un sujet est handicapé si la maladie lui interdit l'accomplissement d'un rôle normal, compte tenu de son âge, de son sexe et de ses habitudes sociales et culturelles.[857]

L'état de santé n'est pas évalué à l'aune de normes individuelles mais en fonction de la capacité à être autonome et à remplir des rôles sociaux, étant entendu qu'avec l'avancée en âge, peut s'amorcer un déclin des interactions sociales et la perte de plusieurs rôles sociaux.
Tandis que la perte d'autonomie et un état de santé précaire est associé à la notion de fragilité, la conservation de l'autonomie est directement associée à l'idée de vieillissement « réussi », et s'articule alors avec l'idée que les personnes essayent de continuer à vivre selon le modèle de leur âge médian malgré les effets du vieillissement :

[857] Georges Arbuz, « Le grand âge : chance ou fatalité ? », Paris, Seli Arslan, 2003, p. 289 *La santé au grand âge*, p. 289, cité par Claire Crignon, « Qu'est-ce que bien vieillir ? Médecine de soin et prévention du vieillissement », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem,* 2010/1, n°4, p. 185.

> pour réussir son vieillissement, il s'agit d'éviter (ou de repousser) les maladies et le handicap, de maintenir un bon fonctionnement physique et mental et de continuer à être socialement engagé.[858]

L'idée de vieillissement réussi est alors très normative, et prescriptive : elle donne prise à des approches en termes de prévention qui orientent vers la responsabilité des individus[859].
Se dessine une conception normative de la santé au grand âge qui a différents effets sur les pratiques de soin, qui renvoie à l'image d'un individu capable et autonome, tant sur le plan physique et fonctionnel qu'intellectuel et moral. Dès lors apparaît la tentation d'orienter les pratiques de soin en fonction de ces normes au risque de ne pas faire droit à des aspirations divergentes et d'ériger, par exemple, l'autonomie fonctionnelle en norme de soin au risque de ne pas prendre en compte ce que les patients « veulent vraiment », « quels que soient leurs possibilités ou leur désir de récupérer une autonomie fonctionnelle »[860]. Christian Swine, gériatre et auteur de ces mots, rappelle que l'autonomie prise dans ce sens d'autonomie fonctionnelle :

> ne recouvre qu'une zone étroite de l'autonomie qui, au sens large, correspond à la possibilité pour la personne d'évoluer librement et de se fixer ses normes propres.[861]

Il évoque alors la possibilité d'un accompagnement qui ne soit pas arrimé strictement à cette norme. Cependant, il le formule en des termes qui peuvent, à leur tour peut-être, être soumis à la critique, puisqu'il s'agit alors, dans le cas des personnes âgées d' « accompagner leur projet »[862].

---

[858] Frédéric Balard, « 'Bien vieillir' et 'faire bonne vieillesse'. Perspective anthropologique et paroles de centenaires », Recherches sociologiques et anthropologiques, 2013/1, p. 78.
[859]Ainsi, Claire Crignon pointe le poids mis sur la responsabilité individuelle dans la prévention : « le vieillissement réussi est d'abord affaire de choix d'un « style de vie » et relèverait donc de la responsabilité individuelle de chacun », Claire Crignon, *art.cit*, p. 183.
[860] Christian Swine, « La personne âgée à l'hôpital. Soutenir son autonomie ? Accompagner son projet ? », in Philippe Meire et Isabelle Neirynck (eds), *Le paradoxe de la vieillesse. L'autonomie dans la dépendance*, Bruxelles, De Boeck Université, coll. « Savoirs et santé », 1997, p. 25.
[861] *ibid*., p. 24.
[862] La catégorie de projet, nous l'avons déjà dit, n'est pas exempte de connotations qui touchent à des attendus sociaux relatifs à la norme d'autonomie entendue comme capacité d'autodétermination. La critique de cette référence au projet dans l'institution médicale va encore au-delà. Nous renvoyons encore une fois à la thèse de Marie Gomes Da Cunha, *La médicalisation du début de vie, op. cit,.*

Cette caractérisation de l'individu capable et autonome est problématique pour plusieurs raisons, identifiées par Claire Crignon : d'une part, l'accent est mis sur les capacités physiques et intellectuelle de l'individu comme conditions de son autonomie, véhiculant l'idée que pour être autonome, il faut être « capable » de mener à bien seul un certain nombre de tâches ou d'activités définies en fonction de normes et d'attendus sociaux[863]. Dès lors,

> elle établit un lien étroit entre la santé au grand âge et l'idée d'un « rôle normal » à remplir dans la société.[864]

Alors même que l'on

> pourrait au contraire s'interroger sur la nécessité d'une redéfinition du rôle social de la personne âgée qui tiendrait compte de la diminution de ses capacités antérieures mais aussi du développement d'autres types de capacités liées à l'avancée en âge.[865]

I.2.2 Un vieillissement « réussi »

Cette définition mesure la santé au grand âge à l'aune du maintien de capacités physiques et psychiques définies à partir de normes et d'attendus sociaux, qui constitue l'idée d'un « vieillissement réussi. »[866] Ce concept, qui a été introduit en 1987 par deux chercheurs en gérontologie, John W. Rowe et Robert L. Kahn, par distinction avec deux autres types de vieillissement : le vieillissement pathologique, et le vieillissement usuel ou « normal » défini par une réduction des réserves adaptatives, conduisant à un risque de déséquilibre ou à un

[863] Tandis qu'au contraire, nous nous posons la question de la possibilité de conserver une certaine latitude de vie au moyen de relations d'aides et de soin qui viennent pallier certaines incapacités sans entraver complètement le pouvoir d'agir.
[864] Claire Crignon, *ibid*., p. 185.
[865] *Ibid.*
[866] Claudine Berr, Frédéric Balard, Hubert Blain, Jean-Marie Robine, « How to define old age : successful aging and/or longevity », *Médecine/Sciences*, EDP Sciences, 2012, 23, 3, pp. 281-287.
John W. Rowe et Robert L. Kahn, « Human aging : usual and successful », *Science*, 1987, 10, 237, pp. 143-149.

syndrome de fragilité. Nous avons vu, dans le chapitre précédent, les distinctions opérées, de manière similaire, entre la personne âgée autonome, la personne âgée vulnérable et la personne âgée fragile. Si ces catégories ne recoupent pas exactement celles de vieillissement de la catégorie des patients autonomes dans la classification de Balducci est parfois associée à la notion de vieillissement « réussi » :

> Les patients appartenant au "groupe I" sont en situation de vieillissement réussi, n'ont pas de comorbidité majeure et assument leur vie quotidienne dans la plus totale autonomie.[867]

Comme nous l'avons vu précédemment, l'utilisation de ces concepts et des typologies du vieillissement avec utilisation de critères de distinction, a, en clinique, une visée avant tout pratique, en terme d'indication thérapeutique : elles viennent orienter les prises en charges et préciser les objectifs thérapeutiques, au risque de mettre de côté le point de vue du patient et ce qui importe pour lui.

Le concept de vieillissement réussi est un concept multidimensionnel qui implique une faible probabilité de survenue de maladies chroniques, de bonnes capacités intellectuelles et physiques, un engagement social actif, etc. Comme le notent Claudine Berr et ses collègues,

> l'allongement régulier de l'espérance de vie se conjugue avec les attentes de notre société pour maintenir le plus tard possible dans la vie les capacités, les performances, la qualité de vie et l'autonomie.[868]

L'on s'appuie parfois sur une notion de vieillissement réussi afin de promouvoir un vieillissement « en bonne santé » et tenter de retarder l'émergence de la fragilité et des maladies chroniques.
Le vieillissement est qualifié de réussi en fonction de critères tels que l'autonomie, l'indépendance, la santé, la productivité, etc. Cette notion de vieillissement réussi vient

[867] Claire Falandry, Marc Bonnefoy, *et al*., « L'âge, un paramètre à prendre en compte dans le traitement des cancers », *VEGF*, n°12, 2006, p. 4.
[868] Claudine Berr, Frédéric Balard, Hubert Blain, Jean-Marie Robine, *ibid.*, p. 282.

parfois définir un idéal de santé et d'autonomie au grand âge : à défaut d'être « normal » d'un point de vue descriptif – le vieillissement réussi fonctionne comme une norme prescriptive, au risque de stigmatisation et d'isolement de certains individus ne répondant pas à la norme, soit-elle un idéal et non une norme statistique. Au vieillissement réussi s'oppose la fragilité et le risque d'une « entrée dans la dépendance » : dépendance vis-à-vis de différents systèmes d'aides, et dépendance vis-à-vis du dispositif biomédical en tant que tel. Nous verrons, dans la suite de ce travail, se dessiner au contraire la possibilité d'une latitude de vie étayée par des relations d'aide et de soin et gagnée dans certaines formes de dépendance.

II. L'IDÉE D'UNE LATITUDE DE LA SANTÉ

Nous avons vu que les concepts de fragilité et de vulnérabilité, tels qu'ils sont employés dans le champ gériatrique et au-delà, brouillent la distinction du normal et du pathologique.
Au travers d'états et de conditions qui se situent dans des « zones intermédiaires » entre le normal et le pathologique, se dessine la possibilité d'une remise en question d'une conception qui envisage la santé et la maladie comme deux pôles qualitativement opposés, sans espace de transition. Il s'agit faire droit à l'idée qu'une personne puisse être loin d'un état de santé « optimal » mais pourtant se considérer, ou être considérée, comme étant toujours « en santé », voire en « bonne » santé. Se dessine alors la possibilité d'envisager ce que Lennart Nordenfelt[869], après Galien, nomme une « latitude de la santé ».

II.1. L'étendue de la santé chez Galien

Galien propose une interprétation holistique de la santé, conçue au niveau de la personne :

[869] Lennart Nordenfelt, « On concept of Positive Health », in Thomas Schramme & Steven Edwards, *Handbook of Philosophy of Medicine*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2017, pp. 29-43.

> La santé est un état dans lequel ni nous n'éprouvons de douleur, ni nous ne sommes empêchés dans les fonctions de la vie quotidienne.[870]

Ces fonctions consistent à « prendre part au gouvernement, se baigner, boire, et manger, et faire les autres choses que nous voulons »[871]. De part cette formulation, Galien met en avant deux points : la santé est une forme de bien-être, et la santé implique que la personne soit en mesure de réaliser les actions qui sont cruciales pour elles, en particulier dans sa vie quotidienne. La santé, comme dans les cas évoqués au chapitre précédent, semble ici être la condition de possibilité, voire se confondre avec une forme d'autonomie d'action, puisque « être capable de », ici, s'entend comme être capable de réaliser seul, par soi-même ces activités. La conception de Galien a ceci de particulier qu'elle se refuse à ne considérer qu'une « pleine santé » :

> Galien en est venu à inventer une latitude de santé afin de s'opposer à l'idée que la santé serait un état idéal et parfait, dont ne jouirait qu'un très petit nombre – sinon personne -, et afin de réfuter la théorie de la « souffrance perpétuelle ». En effet, considérer la santé comme une, absolue et indivisible a pour conséquence de déclarer malades tous les hommes. Or Galien propose une conception plus ouverte et plus accueillante de la santé qui distingue différents degrés. Cette représentation relative et graduelle de la santé acquiert une amplitude par l'introduction entre les corps en bonne santé et les corps malades de diverses catégories de corps dits neutres.[872]

Galien se refuse ainsi à adopter une notion « insolente » de santé, à confiner la santé dans les étroites limites d'une perfection, ce qui conduirait à reconnaître autant de malades que d'hommes. Le champ de la santé, chez Galien, bénéficie donc d'une grande extension :

---

[870] Galien, *De sanitate tuenda*, I, 5, cité in Owsei Temkin, « The Scientific Approach to Disease: Specific Entity and Individual Sickness », in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, et James J. McCartney, (éds.), *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives*, Reading (MA), Addison-Wesley Publishing Company, 1981, p. 254. Nous reprenons ici la traduction d'Arnaud François, « Pour une philosophie de la santé », Dossier pour l'habilitation à diriger des recherches, p. 95.

[871] *Ibid.*, p. 255. Nous reprenons ici encore la traduction d'Arnaud François.

[872] Antoine Pietrobelli, « Variation autour du Thessalonicensis Vlatadon 14 : un manuscrit copié au *xénon* du Kral, peu avant la chute de Constantinople », *Revue des études byzantines*, tome 68, 2010, pp. 95-126.

> Borné, à une extrémité, par le tempérament idéal (mais qui n'existe pas dans la nature) et de l'autre, par la maladie déclarée, elle-même définie par « la lésion sensible d'une fonction » et « l'impossibilité de vaquer à ses occupations habituelles. »[873]

Nous venons d'évoquer la possibilité d'une latitude de la santé. La notion de « latitude »[874], ici, permet d'exprimer la possibilité d'une différenciation selon le plus ou le moins à l'intérieur d'une certaine marge. Notons que la notion de latitude ainsi définie renvoie à des problèmes philosophiques qui concernent la question de la latitude des formes :

> on parlera de cette « marge » d'indétermination de certaines formes, leur permettant d'exister à des degrés différents (…) comme d'une « latitude ».[875]

La question philosophique sous-jacente est celle de savoir si toute forme est nécessairement de nature fixe et invariable, ou bien si certaines peuvent admettre une « marge » en elles-mêmes, « dans leur propre nature »[876] ; et ensuite « comment s'opère l'intensification ou la diminution, que ce soit dans la forme elle-même ou dans son rapport avec le sujet », question qu'Aristote pose dans les *Catégories*[877].

L'on obtient ici une caractérisation de la latitude comme une notion qui permet d'introduire des degrés au sein d'une même qualité : la latitude désigne un éventail, un intervalle de variation.

Pour revenir à Galien, sa notion de latitude de la santé et les distinctions qu'il fait entre différents états nous permet également d'approcher la dimension temporelle de la santé.

---

[873] Véronique Boudon-Millot, « La vieillesse est-elle une maladie ? Le point de vue de la médecine antique », *Cahiers des études anciennes*, LV, 2018, § 2, en ligne, https://journals.openedition.org/etudesanciennes/1059#quotation, consulté le 16 mars 2019.

[874] L'invention du concept de latitude, qui se développa notamment à partir du 14e siècle sous l'impulsion de l'école de Merton à Oxford, est attribuée à Galien. Voir Antoine Pietrobelli, *ibid.*. L'auteur renvoie à E.D. Sylla, « Medieval concept of latitude of forms : the Oxford calculators », *Archives d'histoire doctrinale et littéraire du Moyen Age*, 40, 1973, pp. 223-283.

[875] Jean-Luc Solère, « Plus ou moins : le vocabulaire de la latitude des formes », in J. Hamesse & C. Steel, *L'élaboration du vocabulaire philosophique au Moyen Âge. Actes du Colloque international de Louvain-la-Neuve, 12-14 septembre 1988*, p. 442.

[876] *Ibid*., p. 443.

[877] *Ibid*., pp. 442-443. Il ajoute en renvoyant aux *Catégories* d'Aristote « il est facile d'admettre que le blanc puisse être plus ou moins intense dans une chose, il n'en va pas de même pour la justice ou la santé, qui, selon certains, demeurent toujours identiques à elles-mêmes, le plus et le moins se trouvent seulement dans les sujets, la chose juste, la chose saine, qui reçoivent ces accidents. »

Galien distingue les états de santé selon des paramètres temporels qui distinguent entre état naturel et état accidentel. Ainsi, chacun des états - état de santé, état neutre, état de maladie - peut l'être absolument, toujours, le plus souvent ou présentement.

> Puisqu'il existe des corps sains, les uns absolument, les autres présentement et qu'on les dit précisément bien portants, nous avons dit qu'il existe une distinction en deux parties des corps absolument sains, les uns étant toujours tels, les autres le plus souvent. Le sont toujours ceux qui ont la meilleure constitution ; le sont le plus souvent ceux qui ne s'éloignent pas beaucoup de celle-ci.[878]

Il n'est pas anodin que la question de savoir quels états (neutre présentement, malade présentement, naturellement malade, etc.) font partie ou alors sont à rejeter hors de l'étendue de la santé fit débat dans les textes des maîtres médiévaux latins aux XIIIe, XIVe et XVe siècles, qui s'évertuèrent à essayer de saisir cette notion de latitude de la santé[879].

II.2 La santé des « vieillards »

Notons également que chez Galien, s'esquisse une attention portée à la fragilité de la santé du vieillard, une fragilité qui l'expose, dans certaines conditions, à pencher du côté de la maladie. C'est donc un état qui se caractérise par son instabilité. On retrouve le sens de la vulnérabilité comme exposition, capacité à être blessé. En ce sens, la vulnérabilité est un mode de la fragilité. Mais cette fragilité en elle-même constitue-t-elle « une maladie » ? C'est une question à laquelle Galien répond sans ambiguïté, comme le montre Véronique Boudon-Millot, dans un article intitulé « La vieillesse est-elle une maladie ? Le point de vue de la médecine antique ». Son propos, qui s'avère très précieux pour appréhender les conceptions galénistes relatives à la vieillesse et au soin de la vieillesse que constitue la « gérocomie », mais aussi, nous le verrons, à latitude de la santé :

[878] Galien, *Ars medica*, IV, I, K. G. Kuhn, *Claudii Galeni opera omnia, I-XXI,* 1821-1833, réimp. Hildesheim-Zurich-New York, 1997, cité par Antoine Pietrobelli, *art. cit.* p. 107.
[879] Sur ce point, voir Antoine Pietrobelli, *art. cit.*.

> la vieillesse n'occupe aucune place particulière dans cette représentation antique de la santé et de la maladie (…) la médecine grecque s'est au contraire toujours refusée à aborder la vieillesse du seul point de vue de ses maux en préférant se concentrer sur des soins spécifiques à cette classe d'âge, au sein de ce que les auteurs antiques nomment la gérocomie.[880]

Le substantif γηροκομία, gérocomie, est composé à partir de γῆρας, « la vieillesse », et de κομέω, « prendre soin de ». Canguilhem note dans sa *Préface à Henri Péquignot, Vieillir et être vieux*, que la formation du terme n'est pas bonne et que lui fut substitué celui de « gérontocomie »[881]. S'il recense l'apparition tardive du terme *gériatrics*, il ne s'attarde pas sur sa différence d'avec une gérontocomie, la gériatrie abordant la vieillesse du point de vue de ses maux. Dans le même texte, il évoque l'interrogation qu'il dit commune à tous, philosophes ou non philosophes, qui consiste à se demander si la vieillesse est une « allure de la vie inévitable » ou une « allure pathologique susceptible de corrections thérapeutiques ».
La gérocomie chez Galien, constitue une troisième partie de la médecine, distincte de l'hygiène et de la thérapeutique, et définie dans le livre V du traité *De la préservation de la santé* consacré au régime de vieillards :

> Prendre en charge un vieillard en préservant sa santé est l'une des choses les plus difficiles qui soient, comme également dans le cas des convalescents de maladie. Cette dernière partie de l'art est appelée par les médecins les plus jeunes « analeptique » (*scil.* restauratrice des forces de l'individu) et celle relative aux vieillards « gérocomique ».[882]

Cette distinction d'une médecine qui s'adresse à des organismes éprouvés par le vieillissement, dont les capacités de réserve sont amoindries, est caractérisée comme l'une des choses les plus difficiles qui soient. Le parallèle avec la convalescence, nous semble digne d'être remarqué. Il ne s'agit pas à proprement parler d'une gériatrie, puisqu'il s'agit de

[880] Véronique Boudon-Millot, « La vieillesse est-elle une maladie ? Le point de vue de la médecine antique », *Cahiers des études anciennes*, LV, 2018, pp. 97-124, en ligne, https://journals.openedition.org/etudesanciennes/1059, consulté le 6 mars 2019, § 4.
[881] Georges Canguilhem, « Préface » à Henri Péquignot, *Vieillir et être vieux*, Paris, Vrin, collection « Problèmes et controverses », 1981, p. I-V ; Georges Canguilhem, *Œuvres complètes. Tome V, Histoire des sciences, épistémologie, commémorations, 1966-1965*, p. 939.
[882] Galien, *De la préservation de la santé*, V, 4, VI, K. G. Kuhn, *Claudii Galeni opera omnia, I-XXI,* 1821-1833, réimp. Hildesheim-Zurich-New York, 1997, p. 330 cité par Véronique Boudon-Millot, *ibid.*, §10.

préserver la santé par des mesures adaptées aux besoins particuliers d'une classe d'individus – la vieillesse possède une disposition qui lui est propre - caractérisés par une forme de fragilité mais que l'on distingue par ailleurs clairement d'un état pathologique ou d'une maladie[883].

> Les conditions de ces deux groupes (*scil.* convalescents et vieillards) ne semblent pas relever de la santé la plus exacte**,** mais être soit à mi-chemin de la maladie et de la santé (…) ce qu'il faut connaître de la constitution des vieillards, c'est qu'en tant que sujette à basculer dans la maladie aux moindres causes, comme ceux qui récupèrent d'une maladie, il faut régler leur santé initiale par un régime.[884]

La constitution des vieillards se caractérise donc par sa fragilité, et sa vulnérabilité aux maladies. Elle n'en est pas moins, tant qu'elle est exempte de maladie déclarée, une forme de santé :

> tous les hommes connaissent donc un déclin de leur vigueur après la force de l'âge, mais sans néanmoins perdre leur santé**,** mais ils jouissent d'une santé moins louable qu'auparavant, qu'ils conservent cependant non seulement jusqu'au début de la vieillesse, mais aussi tout au long de la vieillesse qui précisément paraît à certains être une maladie naturelle**.** En effet, quand ils n'éprouvent ni douleur ni perte définitive d'une des fonctions dont nous usons dans les activités de la vie, ni n'en possèdent une complètement affaiblie, ils jouissent d'une santé propre à la vieillesse**.** Il faut en effet également rappeler, je pense, ce qui a été démontré concernant la santé**,** à savoir que son étendue est vaste.[885]

La disposition du corps caractérisée par l'état neutre est illustrée par la convalescence de ceux « qui ont réchappé à des fièvres terribles »[886] et par l'âge de la vieillesse, auquel l'on peut être certes être exempt de maladie mais non « posséder des fonctions aussi vigoureuses que ceux

[883] Galien, cependant, mentionne ailleurs ce qu'il nomme une « vieillesse par maladie », qu'il faut alors distinguer de la vieillesse par nature. Sur ce point, voir l'article de Véronique Boudon-Millot cité *supra*.
[884] Galien, *De la préservation de la santé*, *op.cit*., p. 330.
[885] Véronique Boudon-Millot, « La vieillesse est-elle une maladie ? Le point de vue de la médecine antique », *art .cit*., § 25.
[886] Galien, *De la préservation de la santé*, *op.cit*., pp. 387-388.

dans la force de l'âge »[887]. La santé du vieillard s'apparente à un état neutre entre santé et maladie et se révèle dans sa capacité à « entendre, marcher, et de faire le reste dans qu'il n'y manque rien »[888]. C'est une santé entendue comme capacité, qui n'est certes pas une santé « irréprochable », mais une santé qui, sans qu'aucune ne soit vigoureuse, « possède toutes les fonctions »[889].

La question de la latitude de la santé trouve donc chez Galien, une illustration dans les réflexions consacrées à la vieillesse.
L' « état neutre », illustré ici par la constitution du vieillard, appartient à la santé conçue dans toute sa latitude. Elle n'est par une santé qui s'exprime dans une « surabondance »[890] mais bien plutôt un état caractérisé par une forme de fragilité.
Comme l'écrit Arnaud François, dans ses *Éléments pour une philosophie de la santé*,

> il importe de distinguer soigneusement entre la question de savoir si, entre la santé et la maladie, la différence est de degré, et celle de savoir s'il y a des degrés au sein de la santé elle-même. Faute de cette distinction, on se condamne à une définition théorique de la santé comme simple absence de maladie[891].

L'on entrevoit, avec Galien, l'idée qu'il y ait une latitude de la santé, entendue comme un intervalle de variation, qui permet la distinction de degrés au sein d'une même qualité.

Or, nous avons évoqué, tout au long de ce travail, l'idée d'une santé conçue comme « une certaine latitude de vie », faisant référence à Georges Canguilhem et à sa conception de la santé comme normativité, telle qu'il l'expose notamment dans sa thèse de médecine de 1943, *L'essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* ainsi que dans les *Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique* (1963-1966)[892], deux textes réunis en 1966 dans l'ouvrage intitulé *Le normal et le pathologique*, et aussi à la conception

[887] *Ibid.*
[888] *Ibid.*
[889] *Ibid.*
[890] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit. p. 132.
[891] Arnaud François, *Éléments pour une philosophie de la santé, op. cit*., p. 241.
[892] Nous nous référerons désormais à la publication, qui date de 1966, de ces deux textes sous le titre *Le normal et la pathologique*.

holistique de la santé de Kurt Goldstein, neuropsychiatre allemand dont les conceptions médico-anthropologiques rencontrent, sur plusieurs points, celles de Canguilhem.

Nous allons donc tenter d'exposer les grands traits[893] de ces conceptions au travers d'une interrogation sur le motif de la « latitude de vie ».

III. KURT GOLDSTEIN ET GEORGES CANGUILHEM : UNE CONCEPTION HOLISTIQUE DE L'ORGANISME ET DE LA SANTÉ

III.1. Un concept problématique

Nous avons vu que les textes de Galien esquissaient une conception de la santé qui peut être qualifiée, en un sens, d'holistique, puisqu'elle considère la santé au niveau de la personne et de ses capacités.

Si les conceptions holistiques de l'organisme étaient courantes avant le XXe siècle, des revendications holistiques renouvelées émergent durant le XXe siècle[894], alimentées par les critiques du réductionnisme scientifique et médical[895]. Elles excèdent cependant largement le champ médical et scientifique, rendant le qualificatif difficile à manier. La notion même de holisme, prise isolément, est problématique. C'est en effet un concept profondément relationnel, réactionnel, qui prend des significations et revêt une portée différente selon ce à quoi il s'oppose[896]. Le terme de « holisme »[897], malgré le flou conceptuel qui l'entoure et la

[893] Nous ne les exposerons pas dans leur globalité, mais nous concentrerons sur certains aspects de leur pensée. La richesse des conceptions de Canguilhem comme celles de Goldstein, mais également les rapports qu'entretiennent leurs pensées, mériteraient que l'on s'y attarde davantage, mais un tel travail exige bien plus que l'espace d'un chapitre et excède notre propos. Pour des études approfondies, nous renvoyons à : Guillaume le Blanc, *Canguilhem et les normes*, Paris, PUF, coll. « Philosophies », 2010 ; du même auteur *Canguilhem et la vie humaine*, Paris, PUF, coll. « Quadriges », 2010 ; Arnaud François, *Éléments pour une philosophie de la santé*, *op.cit* ; Jean-Marc Mouillie, « Canguilhem ou l'affirmation de la normativité vitale », dossier pour l'habilitation à diriger des recherches, 2018 ; Ivan Moya Diez, « Canguilhem avec Goldstein : de la normativité de la vie à la normativité de la connaissance », *Revue d'Histoire des Sciences*, 2018/2, tome 71, pp. 179-204.

[894] Nous avons montré, au premier chapitre, comment la médecine interne a partiellement construit son identité autour d'une telle revendication.

[895] En réaction à ce qui sera appelé a posteriori le « tournant réductionniste » de la médecine au XIXe siècle.

[896] Voir l'introduction de George Weisz, in Christopher Lawrence & George Weisz, *Greater than the Parts. Holism in Biomedicine, 1920-1950*, *Oxford, Oxford University Press*, 1998 ; voir également Chiara Ferrario & Luigi Corsi, « Vitalism and Teleology in Kurt Goldstein's Organismic Approach », in Sebastian Normandin & Charles T. Wolfe (eds), *Vitalism and the Scientific Image in Post-Enlightenment Life Science, 1800-2010*, New York - London, Springer Dordrecht Heidelberg, 2013, p. 207.

[897] Joseph Sumpf et Michel Hugues, dans leur *Dictionnaire de la sociologie* (Joseph Sumpf et Michel Hugues, *Dictionnaire de la sociologie,* Paris, Larousse, 1973), définissent le holisme comme « doctrine ou point de vue

plasticité de ses usages est un terme qui semble indispensable pour toute tentative de compréhension de la médecine du XXe siècle, et, nous en faisons l'hypothèse, celle du XXIe siècle. Par ailleurs, le débat, persistant, qui oppose réductionnisme et holisme en médecine[898], concerne tout à la fois la connaissance et la pratique médicale, ce qu'illustre la position de Goldstein, qui met en jeu une articulation spécifique d'une exigence clinique - que l'on qualifierait aujourd'hui volontiers d'« éthique »[899] - et d'un holisme épistémologique.

Dès lors, pour appréhender pleinement le concept et saisir l'originalité des revendications holistiques de Goldstein, il conviendrait d'adopter une approche contextualisée, qui mette en perspective ces revendications dans un paysage scientifique et intellectuel plus large, ce qui excède, pour l'heure, largement notre propos[900]. Notons simplement que dans le contexte des débats sur les localisations cérébrales qui animent la neurologie à la fin du XIXe et au début du XXe siècles, Goldstein adopte une position originale, contestant l'explication mécaniste et associationniste du fonctionnement du cerveau développée par Wernicke, auprès duquel il a

---

qui consiste à considérer les phénomènes comme des totalités. » Cette simple approche définitionnelle somme toute assez minimaliste nous permet d'ores et déjà de nous apercevoir que si le holisme relève parfois de la doctrine, il est aussi bien souvent un « point de vue », une « perspective », une « approche », autant de termes qui relèvent soit de la vision du monde (*Weltanschauung*) soit de la tendance. Le terme de holisme semble recouvrir parfois un enchevêtrement de science et d'idéologie et nous semble pouvoir être perçu dans certains cas comme une tentative de réconciliation entre science et vision du monde. C'est un point qu'illustre l'étude d'Anne Harrington *Reenchanted Science. Holism in German Culture from Wilhelm II to Hitler*, Princeton, Princeton University Press, 1996.

[898] Pour le dire simplement, le réductionnisme en médecine est ainsi conçu comme une forme de pensée étiologique qui impute la maladie à une seule cause, par exemple une bactérie. En faisant cela, c'est-à-dire en adoptant une approche monofactorielle, l'on oublie que la plupart des maladies résultent de plusieurs facteurs dont l'importance relative est difficile voire impossible à déterminer. De manière liée, le terme de réductionnisme, lorsque l'on se situe dans le champ de la médecine fait couramment référence à une attention excessive portée à la localisation de la maladie dans des organes ou des tissus spécifiques. L'échelle du plan de représentation des phénomènes pathologiques se transforme, de l'individu à l'organe, de l'organe à la cellule, de la cellule à la molécule. Certains courants qui se réclament d'une forme de holisme, ou encore d'humanisme, reprochent à la « biomédecine » le fait que les valeurs et les hypothèses réductionnistes y soient devenues des évidences non questionnées, focalisant de plus en plus l'attention sur le niveau cellulaire et sur une compréhension biochimique et biophysique du corps pour appréhender les mécanismes vitaux, ou la vie elle-même. Or, le réductionnisme des sciences médicales a des implications cliniques : pour comprendre le fonctionnement de la maladie chez tel patient, il faut l'étudier et la traiter en se focalisant sur ces parties (les organes, les tissus, les cellules). Les soins aux patients sont alors souvent qualifiés de réductionnistes lorsqu'ils sont orientés ou organisés autour de parties du corps au lieu de traiter l'ensemble du patient dans son contexte de vie. Voir par exemple Marc H.V. Regenmortel et David L. Hull, *Promises and Limits of Reductionism in the Biomedical Sciences*, Chichester, Wiley, 2002.

[899] Ainsi par exemple, Chiara Ferrario et Luigi Corsi évoquent la position éthique (« ethical stance ») de Goldstein envers la science et la pratique médicale. Voir Chiara Ferrario & Luigi Corsi, « Vitalism and Teleology in Kurt Goldstein's Organismic Approach », in Sebastian Normandin & Charles T. Wolfe (eds), *Vitalism and the Scientific Image in Post-Enlightenment Life Science, 1800-2010*, New York - London, Springer Dordrecht Heidelberg, 2013, p. 205.

[900] Sur ces questions, nous renvoyons à l'ouvrage de Christopher Lawrence & George Weisz, *ibid.,* ainsi qu'à l'étude d'Anne Harrington, *op.cit.* Notons simplement que pour Anne Harrington, la vie et la carrière de Kurt Goldstein constituent « une voie très particulière à travers le paysage de la médecine holistique allemande », ce qu'elle s'attache à montrer dans l'ouvrage. Enfin, pour une approche synthétique de cette question, nous nous permettons de renvoyer à notre texte déjà cité, « Goldstein holiste ? » in Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie, op.cit.*.

étudié, sans toutefois la rejeter *stricto sensu*, la thèse des localisations cérébrales. Il défend alors une vision « globaliste » qui appelle à considérer le cerveau comme une totalité, et rejette l'interprétation réductionniste du localisationnisme strict. Cette critique est le point de départ, chez Goldstein, d'une approche holistique de l'organisme et de la nature humaine. Goldstein développe ainsi, très tôt dans sa carrière, une approche « globaliste » du cerveau et une théorie générale de l'organisme comme totalité, qu'il expose dans son ouvrage *La structure de l'organisme. Introduction à la biologie à partir de la pathologie humaine*[901]. Il y développe une critique de la vision mécaniste et de la méthode atomistique en biologie à laquelle il oppose la « méthode holistique » qu'il décrit en détail dans l'ouvrage[902].

III.2 La « rencontre »[903] *de Goldstein et Canguilhem*

Kurt Goldstein et Georges Canguilhem ont défendu une approche clinique et holiste pour penser la santé et la maladie. Canguilhem, c'est connu, est un lecteur de Goldstein, dans l'œuvre duquel il trouve une confirmation de ses propres résultats et hypothèses. L'influence de Goldstein sur les travaux de Canguilhem apparaît majeure, si bien que Daniel Lagache, en 1946, identifie Goldstein comme « le principal inspirateur de Canguilhem »[904], quand bien même celui-ci, dans *Le normal et le pathologique*, désigne les travaux de Goldstein comme

[901] Sur les questions de traduction française et anglaise du titre allemand, *Der Aufbau des Organismus. Einführung in die Biologie unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungem am kranken Menschen,* relativement à la tonalité « holiste » du propos, nous nous permettons de renvoyer à notre texte, « Goldstein holiste ? », in Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie,* traduction et appareil critique Agathe Camus, Marie Gaille et Charlotte Gilart de Keranflec'h, Belles-Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », (*à paraître*). Rappelons que la traduction anglaise du titre est *The Organism : A Holistic Approach to Biology Derived from Pathological Data in Man* (Zone Book, New York, 1995). Voir également Cornélius Borck, « Organismus ohne Aufbau. Wie Kurt Goldstein im Exil zum Holisten wurde », (to be published in Stefan Willer (ed.), Selbstübersetzungen), p. 7.

[902] Notons que pour Anne Harrington, un examen minutieux de l'approche de Goldstein permet d'aller à l'encontre de la croyance largement répandue selon laquelle les prétentions holistiques de l'époque étaient toutes intrinsèquement incompatibles avec la science et la médecine « considérées sérieusement ». Anne Harrington, « Kurt Goldstein's Neurology of Healing and Wholeness », in Weisz, George & Lawrence Christopher, *Greater than the parts. Holism in biomedicine, 1920-1950, Oxford, Oxford University Press*, 1998, p. 26.

[903] Dans son *Cours de philosophie générale et de logique (1942-1943)*, Caguilhem évoque la « rencontre » de ses propres vues avec celles de Goldstein. Il s'agit, comme le note Camille Limoges, « de la première mention publique par Canguilhem » des travaux de Goldstein. Georges Canguilhem, *Cours de philosophie générale et de logique (1942-1943)*, Œuvres complètes, Tome IV. Résistance, philosophie biologique et histoire des sciences, 1940-1965, pp. 81-109. Pour un compte-rendu détaillé des relations de Canguilhem et de Goldstein, qui ne se sont jamais rencontrés, voir la note 1, p. 106, de Camille Limoges, ainsi que Marie Gaille, *Santé et environnement*, *op.cit*., p. 97 et p. 101-102.

[904] Daniel Lagache, « Le normal et le pathologique d'après M. Georges Canguilhem », *Revue de métaphysique et de morale*, 51/4, 1946, p. 369, cité par Ivan Moya Diez, « Canguilhem avec Goldstein : de la normativité de la vie à la normativité de la connaissance », *art.cit*., p.180.

un « encouragement et non une inspiration. »[905] Les deux approches, si elles convergent en de nombreux points[906], ne sont pour autant pas identiques, et Canguilhem prolonge les analyses de Goldstein, notamment, par « une compréhension de la normativité vitale qui outrepasse la biologie de Goldstein »[907], élaborant la thèse originale de la normativité du vivant. Ces deux « médecin-philosophe » ou « philosophe-médecin », par ailleurs, le sont tous deux très différemment puisque Kurt Goldstein est un médecin, neurologue et neuropsychiatre - dont les écrits ont une portée philosophique et anthropologique indéniable, tandis que Georges Canguilhem est philosophe, formé à la médecine, qui n'a que peu exercé cette dernière, mais en a fait un objet à part entière pour une philosophie, une épistémologie et dira-t-on, une éthique[908].

Dans *La structure de l'organisme. Introduction à la biologie à partir de la pathologie humaine* publié en 1934, Goldstein plaide pour une approche holistique en biologie qui s'enracine dans une conception de l'organisme comme une totalité intégrée[909] . Cette approche, si elle se fonde sur les connaissances scientifiques et cliniques de son temps, n'en puise pas moins dans le discours philosophique et l'alimente. Dans *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*[910], texte issu d'un ensemble de conférences données dans le cadre des *William James Lectures* à Harvard en 1938-1939, les hypothèses cliniques

[905] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique, op.cit*., p. 126.

[906] Ivan Moya Diez, « Canguilhem avec Goldstein : de la normativité de la vie à la normativité de la connaissance », Revue d'histoire des sciences, 2018/2, tome 71, p. 180 « Bien que leurs travaux diffèrent par leurs approches et les contextes dans lesquels ils ont été produits, la similitude de certaines de leurs idées – concernant notamment la conception holiste de l'organisme et de son rapport au milieu, la critique de toute détermination quantitative du normal et du pathologique, et la conception de la normalité et du processus de soin comme activité normative – est au moins frappante et puis conduire aisément à voir Goldstein comme une influence majeure sans laquelle Canguilhem n'aurait pu élaborer sa thèse dans les termes qu'il a employé. »

[907] Guillaume le Blanc, *Canguilhem et la vie humaine, op.cit*., p. 57.

[908] Sur ce point, voir la présentation de Guillaume le Blanc, et la contribution de Céline Lefève, « La thérapeutique et le sujet dans l'Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique de G. Canguilhem, pp. 105-122, in Guillaume le Blanc (dir.), *Lectures de Canguilhem*, Lyon, ENS Éditions, 2000 ainsi que l'introduction de Marie Gaille au dossier « La philosophie de la médecine après Georges Canguilhem », *Revue de métaphysique et de morale*, 2, avril 2014, « Introduction », pp. 155-165. Marie Gaille rappelle que la lecture qui tend à rapprocher Canguilhem de l'éthique médicale est critiquée par ceux qui font de Canguilhem un épistémologue avant tout. Ceux-ci estiment, selon Marie Gaille, « que la lecture des textes ne confirme que sporadiquement et sur le mode mineur cette « éthicisation » ou cette « humanisation » du discours canguilhémien. Au-delà de ces questions de légitimé exégétique, il nous semble intéressant de prêter attention à la dimension éthique que le travail de Canguilhem, à tout le moins, suggère. Nous le verrons, la dimension éthique est plus explicite dans l'œuvre de Goldstein.

[909] Goldstein élabore sa théorie de l'organisme en la distinguant d'emblée des conceptions alors dominantes en la matière, qui étaient fondées sur une approche analytique qui isole les parties au lieu de les ramener au fonctionnement du tout. En insistant sur l'importance de confronter les processus biologiques au comportement total de l'organisme pour en appréhender la signification et le fonctionnement, Goldstein se démarque de la vision mécaniste et de la méthode atomistique qui l'accompagne. À cette dernière, qui isole les processus afin de les expliquer, il oppose la « méthode holistique », décrite en détail dans *La structure de l'organisme*.

[910] Sur l'inflexion donnée à sa pensée, notamment sur le point de la revendication d'une approche holistique, entre la rédaction de La structure de l'organisme et les conférences de Harvard, voir notre texte déjà cité, « Goldstein holiste ? », dans Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie, op. cit*.

nourrissent, de manière assumée, une anthropologie philosophique, conduisant Goldstein à proposer « une approche holistique de la nature humaine »[911]. Il y a ainsi, dans les travaux de Goldstein, une circulation entre la clinique et la réflexion philosophique sur la nature humaine qui lui permet de déployer une « conception clinique de la nature humaine »[912]. La clinique, chez le neuropsychiatre, informe et est elle-même partiellement informée par une compréhension de la nature humaine tirée des sciences humaines, d'où une conception que l'on qualifiera de médico-anthropologique ou médico-philosophique[913].

L'approche holistique, telle qu'elle est décrite par Goldstein, consiste à ramener les processus - habituellement isolés par la méthode scientifique - au fonctionnement total de l'organisme, car

> De ce point de vue, tout phénomène ne peut être compris que s'il est considéré dans la relation qu'il entretient avec tous les autres phénomènes, il ne peut être évalué qu'en reconnaissant sa signification dans le fonctionnement d'un organisme pris comme un tout.[914]

Or, le comportement de l'organisme, selon Goldstein, ne se saisit que dans ses interactions avec le milieu - avec « le monde » - et les autres. C'est ainsi le comportement de l'organisme pris comme tout, lorsqu'il est confronté aux tâches que lui impose le milieu, qui intéresse le clinicien, qui avance que ce comportement, en situation pathologique, se trouve modifié dans son intégralité[915] - Goldstein parlant alors, au niveau de l'individu de « désintégration fonctionnelle »[916].

---

[911] Dans le *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, l'adjectif « *holistic* » qualifie non seulement l'approche que la biologie doit adopter pour parvenir à une compréhension de l'organisme pris comme tout, mais plus largement le point de vue à adopter pour appréhender la nature humaine elle-même.

[912] Voir Wade E. Pickren, « Kurt Goldstein : Clinician and Philosopher of Human Nature », in *Portraits of Pioneers in Psychology*, vol. V, p. 129.

[913] Wade E. Pickren qualifie Goldstein de « clinician-philosopher ». Pour lui, les travaux de Goldstein représentent « le meilleur de ce que peuvent être la science et la pratique quand elles sont sous-tendues par une compréhension philosophique profonde de la nature humaine » Wade E. Pickren, *ibid.,* p. 130. Nous tenons quant à nous à insister sur le fait que sa conception de la nature humaine est profondément informée par sa pratique clinique. C'est le point de départ de son élaboration théorique sur l'organisme et la nature humaine. En témoigne le titre des conférences *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*.

[914] Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie, op.cit*., p. 34 de notre manuscrit.

[915] Goldstein analyse deux types de relations au monde et aux autres : celui qui relève d'un comportement « ordonné », et celui qui relève d'un comportement « catastrophique ». Il évoque notamment le comportement catastrophique de l'organisme malade confronté à des tâches qui ne sont pas « à sa mesure » ou pour lesquelles l'individu ne se sent pas à la hauteur. Alors que l'état de santé se caractérise par des réactions « ordonnées » de

III. 3. La maladie, une autre allure de la vie ?

Les conceptions de Goldstein convergent avec la thèse canguilhémienne selon laquelle santé et maladie renvoient à des dynamiques normatives distinctes et selon laquelle la maladie s'appréhende à partir de l'individu. Pour Canguilhem,

> le fait pathologique n'est saisissable comme tel, c'est-à-dire comme altération de l'état normal, qu'au niveau de la totalité organique, et s'agissant de l'homme, au niveau de la totalité individuelle consciente.[917]

L'idée de totalité organique est, chez Canguilhem, comme chez Goldstein, tout à fait centrale. Ainsi, pour Canguilhem, il est « médicalement incorrect de parler d'organes malades, de tissus malades, de cellules malades »[918]. Il n'y a, écrit-il, « de maladie que du tout organique »[919] :

> La maladie d'un vivant ne loge pas dans des parties d'organisme.[920]

---

l'organisme aux tâches que lui imposent le milieu, des réactions qui se vivent sur le mode de l'aisance, et de l'adaptation, au contraire, dans l'état pathologique, les réactions et les comportements sont dits « catastrophiques », et se vivent sur le mode de l'entrave et de la contrariété. Voir Kurt Goldstein, *La structure de l'organisme*, notamment p.33, ainsi que le chapitre IV de *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, intitulé « Le comportement ordonné et le comportement catastrophique. Angoisse et peur ».

[916] Kurt Goldstein, *La structure de l'organisme*, *op.cit.,* p. 15.

[917] Georges Canguilhem*, Le normal et le pathologique, op.cit.,* p. 49.

[918] *Ibid.,* p. 150.

[919] *Ibid.,* p. 150.

[920] Georges Canguilhem*,* « La santé : concept vulgaire et question philosophique », *Écrits sur la médecine*, *op. cit*.. Mais qu'entendre par « tout organique » ? La question du niveau d'organisation auquel s'applique le concept de santé renvoie en réalité au problème plus général du concept d'individualité biologique. Qu'est-ce qui fait qu'un organisme serait plus une totalité ou un individu qu'une cellule ou une société ? En outre, un même donné biologique peut bien être considéré comme partie ou comme tout. Il convient donc de préciser ce que Canguilhem entend par totalité ici pour caractériser le concept d'individualité. Pour lui, c'est la convergence fonctionnelle des parties dans le tout qui constitue l'authentique « tout » et fait qu'il est plus que la simple somme des parties. Ainsi défini, l'organisme est le meilleur candidat. Au contraire, la société forme une totalité qui n'est pas suffisamment intégrée pour constituer un authentique « tout ». Contrairement à ce qui se passe dans l'organisme, son unité et sa finalité ne lui viennent pas de l'intérieur mais lui sont imposées de l'extérieur. Ces questions, que nous ne faisons ici qu'esquisser grossièrement, sont amplement commentées et traitées dans la littérature philosophique, par les commentateurs de Canguilhem et les philosophes qui se proposent de penser « à partir de » Canguilhem. Sur ces questions voir Jean Gayon, « Le concept d'individualité dans la philosophie

C'est le tout organique qu'est l'individu qui est mû par la polarité dynamique de la vie.

Par ailleurs, Canguilhem défend la thèse, foncièrement holiste, de l'existence d'une différence qualitative entre le normal et le pathologique. Pour lui, les concepts mêmes de « normal » et de « pathologique » n'ont de sens qu'appliqués à l'individu, à la « totalité cohérente de l'organisme »[921]. Canguilhem réfute l'idée d'une maladie qui serait la seule manifestation clinique d'une lésion d'organe ou de tissu, « au sein d'une continuité du physiologique et du pathologique »[922] qui nierait toute différence qualitative et affirmerait une homogénéité quantitativement exprimable. Canguilhem adopte une approche holistique de l'organisme qui est elle-même au cœur des travaux de Goldstein, et qui fonde une épistémologie de la biologie[923]. C'est sur une telle conception, holiste, de l'organisme que Canguilhem s'appuie pour défendre sa thèse sur la santé comme normativité et sur son caractère irréductiblement individuel[924]. Canguilhem, avec Goldstein, affirme que « la norme en matière de pathologie est avant tout une norme individuelle »[925]. La maladie affecte l'individu entier, est « une nouvelle allure de la vie »[926], et, nous y reviendrons, un nouveau rapport à l'environnement.
Or, nous le verrons, dans le domaine de la clinique et de la pratique médicale, une telle approche holistique relève d'un positionnement particulier, pour un médecin appelé à prendre en charge la configuration de problèmes posés par un patient dans son individualité.

---

biologique de George Canguilhem », in Guillaume le Blanc (dir.), *Lectures de Canguilhem*, *op.cit.* ; Élodie Giroux, « N'y a t-il de santé que de l'individu ? Un point de vue épidémiologique sur les thèses de Canguilhem » in Anne Fagot-Largeault, Claude Debru, Michel Morange (dir.), Hee Jin Han (éd.), *Philosophie et Médecine. En hommage à Georges Canguilhem*, Paris, Vrin, coll. « L'histoire des sciences – Textes et études », 2008. Notons que le qualificatif de « holiste » ou l'adjectif « holistique » sont, dans la littérature française, très peu employés au sujet de Canguilhem. Le terme apparaît, sous la plume de Jean Gayon, lorsqu'il évoque la proximité de vue de Goldstein et Canguilhem dans leur conception de l'épistémologie de la biologie. Jean Gayon, « The concept of Individuality in Canguilhem's Philosophy of Biology », *Journal of the History of Biology*, 1998, p. 321.

[921] Élodie Giroux, « N'y a t-il de santé que de l'individu ? Un point de vue épidémiologique sur les thèses de Canguilhem », *chap. cit.,* p. 174.

[922] Daniel Dreuil et Dominique Boury, « Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Actualité de Georges Canguilhem », *Éthique et santé*, 2010, 7, p. 38.

[923] Sur la position holiste de Kurt Goldstein, nous nous permettons de renvoyer à notre texte « Goldstein holiste ? » dans l'édition critique de la traduction française de Kurt Goldstein, *La Nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, traduction Agathe Camus, Marie Gaille, Charlotte Gilart de Keranflec'h, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », *à paraître* (2020).

[924] Voir Élodie Giroux, *ibid*., p. 174. Cependant, fait remarquer Élodie Giroux, si Canguilhem enracine la notion de normativité individuelle dans un concept biologique de l'individualité et dans la théorie darwinienne de l'évolution, il ne semble pas que Goldstein le fasse.

[925] Georges Canguilhem*, Le normal et le pathologique, op. cit*., p. 72.

[926] *Ibid.,* p. 59 : « les maladies sont de nouvelles allures de la vie ».

IV. LE FRAGILE EST-IL LE CONTRAIRE VITAL DU SAIN ?

Les approches holistiques de Goldstein et Canguilhem ainsi introduites, reprenons le sujet de réflexion qui nous occupait, à savoir celui d'états « de santé » caractérisés par leur fragilité que l'on va confronter, cette fois, non à l'idée d'une latitude de la santé, mais de la santé entendue comme latitude.

Ainsi, avant de donner un aperçu de ce que l'on peut caractériser comme une conception de la santé entendue comme « latitude de vie », reprenons le fil des analyses de la notion de fragilité gériatrique, initiées au début de ce chapitre.

IV.1 La fragilité

Nous avons vu que la fragilité gériatrique est rapportée à une instabilité liée à un déficit adaptatif. Ainsi :

> L'organisme fragile est un organisme marqué par un manque de réserve adaptative face aux variations internes et externes, aux pathologies ou aux agressions de l'environnement.[927]

Le concept de fragilité revêt une dimension foncièrement temporelle : la fragilité rend l'individu vulnérable, elle l'expose à un risque, non pas seulement celui de tomber malade, mais celui de connaître des « décompensations en cascade, une défaillance en entraînant plusieurs autres »[928]. Le risque, dès lors, est de tomber malade et de ne pouvoir s'en relever, de ne pouvoir affronter la maladie ou le dysfonctionnement comme le ferait un organisme en pleine santé. Un exemple fréquemment mobilisé dans la littérature gériatrique est celui de l'infection urinaire : affection banale, mineure dans bien des situations, elle peut entraîner chez le sujet fragile une rétention urinaire, qui elle-même peut conduire à une insuffisance rénale associée à une décompensation cardiaque, qui va elle-même conduire à un syndrome

[927] Daniel Dreuil et Dominique Boury, « Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Actualité de Georges Canguilhem », *Éthique et santé*, 7, 2010, p. 38.
[928] Jean-Pierre Bouchon, « 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie ? », *Revue du praticien*, 1984, 34, pp. 888-892.

de confusion mentale, etc. La fragilité, avancent Dreuil et Boury, dans une formule intéressante, suggère « une forme instable de chronicité »[929]. Cette « chronicité instable » est peut-être ce qui caractérise bien des situations de polypathologie chez les personnes âgées, chez lesquelles la fragilité induite, entre autre, par la multiplication des affections chroniques, les rend susceptibles de verser, à tout moment, « dans l'aigu ».

La fragilité peut être représentée selon trois axes : l'axe physiopathologique, celui du rapport au milieu ou environnement, et celui du devenir. La fragilité affecte, selon un tel modèle, la totalité de l'organisme dans ses rapports à son environnement, et touche potentiellement toutes les dimensions de l'existence de l'individu. Une telle approche, multidimensionnelle, globale, de la fragilité, a des conséquences pratiques, que nous avons rencontrées au chapitre précédent :

> il ne suffit pas de soigner par des antibiotiques et de la kinésithérapie la pneumopathie du sujet fragile ; il faut aussi penser à l'alimentation, à un niveau de boisson suffisant, à l'entretien de la mobilité de la personne, à la surveillance de sa fonction rénale et de ses éliminations (…).[930]

Les auteurs de ces propos montrent ainsi que loin d'être uniquement une construction théorique, la dimension multidimensionnelle de la fragilité crée « des exigences pour l'action »[931].

Une telle conception de la fragilité appelle une approche que nous avons ailleurs qualifiée, en termes goldsteiniens, d'holistique, qui repose, nous l'avons dit, sur une attention élargie portée sur des problèmes cliniques à plusieurs dimensions. C'est une idée à laquelle les propos de Daniel Dreuil et Dominique Boury font écho de manière significative, puisque l'on retrouve ce motif de l'attention :

[929] Voir notamment Daniel Dreuil et Dominique Boury, *art. cit.* p. 38.
[930] *Ibid*., p. 38.
[931] *Ibid*., p. 38. C'est un point très important pour notre propos et nous verrons qu'une telle approche de la fragilité suscite une réflexion sur la visée de l'action thérapeutique, qui, nous allons tenter de le montrer, peut s'appuyer sur l'idée d'une latitude de vie.

> La fragilité implique en quelque sorte le modèle de l'attention comme modalité privilégiée du prendre soin (…). Cette attention à la fragilité implique une approche plurielle, coordonnée, continue, avec l'idée de se saisir de toutes les opportunités pour encourager et stimuler, pour prévenir, mais aussi pour prévoir des interventions, modifier les modalités de l'aide et de l'accompagnement ...[932]

Nous avons vu se déployer, dans nos analyses de cas, un tel travail du soin fondé sur une attention élargie, qui se prolonge dans une forme d'accompagnement à géométrie variable[933].

En appréhendant la fragilité comme une forme de rapport à l'environnement, au monde, aux autres, dans une perspective qui s'avère, *in fine*, éminemment goldsteinienne, il devient possible d'envisager non plus seulement les ressources internes de l'organisme, ses « capacités de réserve », mais également les ressources externes dont il dispose, et de faire retour à la question du paysage des possibilités, des différentes ressources[934] qui constituent des « facteurs modulateurs » de la fragilité :

> Certaines [des approches de la fragilité] élargissent encore le spectre de la fragilité en tentant, notamment, d'intégrer des dimensions sociales et psychosociales. Selon ces approches, la prise en compte du caractère dynamique de la fragilité implique de penser que la fragilité ne se réduit pas à un cumul de pertes, mais résulte de l'interaction entre déficiences et facteurs modulateurs. Et, parmi ces facteurs modulateurs, les ressources sociales dont disposent les personnes jouent un rôle fondamental. La fragilité dans cette perspective ne serait pas seulement une caractéristique de l'individu âgé, mais le résultat d'une interaction entre la personne et les différents éléments de son environnement.[935]

La fragilité qui s' « installe dans » la physiologie de l'individu ne s'y résume pas. Elle résulte également d'interactions avec l'environnement et des possibilités qui sont offertes à la personne de composer avec le monde. C'est un point important puisque s'y ancre la

---

[932] *Ibid*.
[933] Dans le cas, par exemple, de madame W., mais aussi de madame D. développés au chapitre 3 de la deuxième partie, et dans celui de Monsieur O. au début de ce chapitre.
[934] Voir le chapitre 3 de la deuxième partie.
[935] Christine Dourlens, « Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2, 2008, p. 163.

possibilité d'engager des actions qui ne sont pas uniquement destinées à pallier les difficultés physiologiques de l'organisme, mais qui engagent à penser des milieux de vie avec lesquels les personnes âgées fragiles peuvent composer ou recomposer[936], et des relations d'aide ou de soin qui viennent soutenir la « latitude de vie » des personnes. C'est quelque chose que nous retrouverons dans l'approche des états pathologiques chez Goldstein, qui, *in fine*, permet peut-être mieux d'aborder une clinique de la fragilité que la conception de la normativité vitale de Canguilhem.

Martine Leroux, évoque, dans son analyse de la vulnérabilité du sujet âgé, un rapport au milieu de vie qui s'enracine dans la perte et appelle un questionnement sur les milieux qui « conviennent » pour des personnes âgées qui ont perdu la capacité de composer avec le milieu :

> Parler de la vulnérabilité du sujet âgé renvoie donc à la fragilité observable des points de vue médical, social, psychique, etc., et indique un rapport au milieu de vie qui s'enracine dans la perte. La vulnérabilité naît dans la mise à l'épreuve, exprime la crainte de l'action et se traduit par un sentiment d'impuissance. Elle risque de s'installer durablement, d'empêcher l'adaptation à l'environnement et de bloquer toute velléité de résilience. L'entrée en institution peut-elle offrir un mieux-être, rassurer en palliant les difficultés ? Le changement de milieu de vie ne risque-t-il pas au contraire d'aggraver et de renforcer la vulnérabilité objective et

[936] Nous renvoyons à ce propos au chapitre de Marie Gaille, « Quels milieux pour les longues vies ? Enjeux conceptuels et éthiques d'une question politique », qui rappelle l'exigence, pour les sociétés actuelles, « de se confronter à l'enjeu de la relation entre un individu au temps de sa vieillesse et son environnement de vie ». Elle rappelle que « l'idée selon laquelle il convient d'appréhender l'existence de l'être humain dans son interaction avec un environnement de vie – comme un élément caractéristique de cette existence, et non comme un attribut secondaire – (…) a été prégnante dans la première moitié du 20ème par des philosophes comme Georges Canguilhem et Maurice Merleau-Ponty, ou encore par Kurt Goldstein. Marie Gaille montre également, point essentiel pour notre propos, à la nécessité d'associer la réflexion sur les milieux de vie « à la question « de ce qui compte », de ce qui fait sens pour la personne concernée : ce à partir de quoi elle tente d'organiser son espace de vie et les mouvements qu'elle y déploie », question qui revêt « une portée singulière lorsque l'on aborde l'âge de la vieillesse » et plus encore, peut-être, rajouterons nous, les états pathologiques incurables dans lesquels la santé n'est plus l'horizon. Voir Marie Gaille, « Quels milieux pour les longues vies ? Enjeux conceptuels et éthiques d'une question politique », in Roberto Poma et Emanuele Clarizio (dir.), *titre inconnu*, éditions Mimésis, à paraître en 2019.

> vécue, la transformer en dépendance ? Nous pouvons alors nous demander : que fait l'institution de la vulnérabilité ?[937]

Si les questions posées par la prise en charge de cette fragilité, et plus largement des états pathologiques qui se manifestent dans un rapport au milieu contrarié, excèdent la portée de la décision médicale, et dessinent une question politique adressée aux sociétés contemporaines, elles peuvent néanmoins constituer un horizon et une interrogation fondamentale dans le cadre de la prise de décision médicale.

Nous verrons que les interrogations soulevées par Martine Leroux étaient déjà présentes dans la pensée Kurt Goldstein[938], et au cœur de sa pratique clinique.

IV.2 Penser la santé comme latitude avec ou à partir de Canguilhem

Nous avons évoqué, tout au long de ce travail, l'idée d'une santé conçue comme « une certaine latitude de vie », faisant référence à Georges Canguilhem et à sa conception de la santé comme normativité, telle qu'il l'expose dans *Le normal et le pathologique*. Cette idée d'une santé comme latitude, nous allons voir, semble pouvoir se comprendre en opposition avec la notion de fragilité telle qu'elle est abordée dans en gériatrie. En redéfinissant la santé comme normativité, en insistant sur la dynamique normative propre au vivant sain, Canguilhem en exclut-il des états tels que la fragilité ? Les analyses canguilhémiennes du rapport du pathologique au normal semblent dessiner les linéaments d'une conception de la fragilité proche de celle qui sera employée par la suite dans le champ gériatrique[939]. La fragilité qui s'y dessine en creux y apparaît comme l'autre de la santé.

---

[937] Martine Leroux, « Le silence de la vulnérabilité en institution gériatrique », Ambiances [en ligne], Perception – In situ –Écologie sociale, mis en ligne le 27 avril 2016, consulté le 27 août 2017, http://ambiances.revues.org/696.

[938] Le travail de Goldstein avec les soldats cérébrolésés à l'*Institut zur Erforschung der Folgeerscheinungen von Hirnverletzungen*[938] témoigne d'une insatisfaction à l'égard de la (non)prise en charge des soldats blessés lors de de la Première Guerre mondiale, atteints de lésions cérébrales, qui, après les traitements chirurgicaux, devenaient, d'après lui, objets de charité. La mission de la médecine envers ces patients est toute autre, pour Goldstein, puisqu'il s'agit d « aider le patient à retrouver une place dans le monde et dans la relation à autrui, à se « tailler » un environnement de vie vivable », voir Marie Gaille, *Santé et environnement*, *op .cit*., p. 79.

[939] C'est une hypothèse que font et qu'argumentent Daniel Dreuil et Dominique Boury dans l'article auquel nous nous référons. Pour Breuil et Boury, cette notion de fragilité est préfigurée par Canguilhem. Elle relève du registre du pathologique décrit dans l'*Essai sur le normal et le pathologique* de 1943 : le pathologique selon Canguilhem se caractérise en effet au premier chef par une capacité diminuée à affronter la survenue d'une

Il semble en effet que les analyses de Canguilhem, antérieures à l'émergence du concept de fragilité gériatrique, et qui font peu, voire aucune place à une pensée du vieillissement[940], exposent une conception de la santé qui s'avère être l'antonyme de la fragilité. Santé et fragilité s'illustrent alors non comme des états, mais comme des dynamiques vitales opposées.

IV.2.1. La « latitude », un concept dans l'œuvre de Canguilhem ?

Le terme de latitude n'apparaît que de manière fugace dans l'œuvre de Canguilhem – on relève quelques occurrences du terme dans le « Commentaire au troisième chapitre de l'*Évolution créatrice* »[941] puis dans *Le normal et le pathologique*. Les mentions les plus remarquables du terme, cependant, se trouvent dans l'article « Le normal et le pathologique », publié en 1951, puis en 1965 dans le recueil *La connaissance de la vie,* et dans le texte « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », publié en 1978 dans la *Nouvelle Revue de psychanalyse*[942].

Le terme apparaît[943] sous la plume de Canguilhem en juin 1943 dans le « Commentaire au troisième chapitre de l'*Évolution créatrice* »[944], leçons d'agrégation données par Canguilhem à Clermont-Ferrand. Canguilhem y évoque une « latitude de dissemblance » dans une phrase qui mentionne une « instabilité » et une « marge de dissidence » :

---

maladie ou d'un événement négatif de vie. Voir Daniel Dreuil et Dominique Boury « Autour du vieillissement, le normal, le pathologique et le fragile », *art.cit.*

[940] Dreuil et Boury, dans leur article, font état de ce qu'il identifie comme un paradoxe : dans la conception des rapports du normal et du pathologique chez Canguilhem, telle qu'exposée dans *Le normal et le pathologique*, se déploie une pensée de la fragilité, en dehors de toute appréhension du vieillissement. Daniel Dreuil et Dominique Boury, *ibid. ;* Notons que comme nous l'avons dit, Canguilhem n'aborde pas directement la thématique du vieillissement dans *Le normal et le pathologique*. Il répond cependant dans une note à l'objection possible d'une confusion entre santé et jeunesse : « on voudra peut-être objecter que nous avons tendance à confondre la santé et la jeunesse. Nous n'oublions cependant pas que la vieillesse est un stade normal de la vie. Mais à âge égal, un vieillard sera sain qui manifestera une capacité d'adaptation ou de réparation des dégâts organiques que tel autre ne manifeste pas, par exemple une bonne et solide soudure d'un col de fémur fracturé. Le beau vieillard n'est pas seulement une fiction de poète ». La note de Canguilhem préfigure, en quelque sorte, la différenciation qui est parfois faite entre une personne âgée « robuste » et une personne âgée fragile. Ce n'est pas au vieillissement que la maladie, entendue comme défaut de capacité normative, apparaît comparable mais plutôt, peut-être, à quelque chose comme la fragilité du sujet âgé. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op. cit*., note 1, p.134.

[941] Georges Canguilhem, *Œuvres complètes, Résistance, philosophie et histoire des sciences, 1940-1965. Tome IV*, Paris, Vrin, 2015, pp. 111-170 ; CAPHES GC 11.1.6 dossier « Cours et notes sur Bergson 1941-1942 ».

[942] Georges Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible », *Nouvelle Revue de psychanalyse*, n° 17, printemps 1978, p. 13-26. Pour notre part, nous nous référons à la publication du texte dans le recueil des *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, Champ freudien, 2002, pp. 69-100.

[943] C'est la première apparition du terme dans le tome IV des *Œuvres complètes* qui regroupent les textes de la période 1940-1965 à laquelle appartient l'*Essai sur le normal et le pathologique*. Nous n'avons pas cherché les occurrences du terme dans les textes antérieurs.

[944] Georges Canguilhem, *Œuvres complètes*, *Résistance, philosophie et histoire des sciences, 1940-1965. Tome IV*, Paris, Vrin, 2015, pp. 111-170 ; CAPHES GC 11.1.6 dossier « Cours et notes sur Bergson 1941-1942 ».

> L'hérédité n'est pas seulement transmission de caractères, mais transmission d'une instabilité, d'une *latitude de dissemblance*. Bergson oppose ici la variabilité à l'invariance. L'élan vital n'est pas linéaire, il tolère une marge de dissidence.[945]

Cette latitude de dissemblance est donc une capacité de variation, qui permet une certaine dissidence dans la transmission génétique. La variabilité, cependant, dans un tel contexte, se pense dans des marges très restreintes, et le terme de latitude y trouve son sens de liberté circonscrite[946].

Si dans *Le normal et le pathologique,* le terme de latitude est employé dans le sens usuel proche de celui de « liberté » (Canguilhem évoque la « latitude de nier »[947]), Canguilhem en fait aussi un usage plus proche de celui qu'il fera dans l'article « Le normal et le pathologique », puisqu'il évoque des « latitudes fonctionnelles » :

> En somme, la physiologie ne serait qu'une méthode sûre et précise d'enregistrement et d'étalonnage des latitudes fonctionnelles que l'homme acquiert ou plutôt conquiert progressivement.[948]

Cette latitude fonctionnelle, semble-t-il, se gagne au fil des épreuves et du débat instauré entre l'organisme et le milieu, elle se construit sous l'effet de la contrainte, des obstacles rencontrés et surmontés. La suite du texte est connue :

---

[945] Georges Canguilhem, « Commentaire au troisième chapitre de *l'Évolution créatrice* », in *Œuvres complètes*, *Tome IV*, *op.cit*., p. 168 (nous soulignons).

[946] Le terme de « latitude » revient souvent chez Bergson notamment dans l'*Évolution créatrice*. Notons au passage que Jean-Luc Solère, dans son article sur la notion de latitude, cité supra, pointe le fait que les pages de l'introduction de *l'Essai sur les données immédiates de la conscience* de Bergson témoignent d'une proximité avec les interrogations médicales sur la latitude des formes, faisant néanmoins l'hypothèse que l'introduction aurait été écrite dans « une amnésie totale de ce passé du vocabulaire qu'elle emploie » mais rappelant cependant que Bergson « a pu trouver mention du problème chez Aristote et ses commentateurs », voir Jean-Luc Solère, « Plus ou moins : le vocabulaire de la latitude des formes », *art. cit*., p. 438.

[947] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op. cit*., p. 57 : « il est possible que l'insuffisance des données anatomiques et physiologiques en ce problème laisse à Leriche toute latitude de nier, à partir d'autres arguments positifs, la spécificité de la douleur ».

[948] *ibid*., p. 106.

> si l'on peut parler d'homme normal, déterminé par le physiologiste, c'est parce qu'il existe des hommes normatifs, des hommes pour qui il est normal de faire craquer les normes et d'en instituer de nouvelles.[949]

Dans l'article intitulé « Le normal et le pathologique », Canguilhem écrit :

> La santé est précisément et principalement chez l'homme une certaine latitude, un certain jeu des normes de la vie et du comportement.[950]

En mentionnant ainsi la latitude des normes, Canguilhem rappelle-t-il simplement, dans un texte postérieur à l'*Essai sur le normal et le pathologique,* ce qui est au cœur de sa théorie de la normativité vitale, la propension des normes vitales à varier sous l'effet des contraintes du milieu ?

La latitude, nous le voyons, est alternativement une instabilité, une forme de labilité, et une liberté, une marge de manœuvre, les deux étant, *in fine*, liées.

Nous laisserons ouverte la question de savoir pourquoi Canguilhem fait un usage si fugace et peu explicité d'un terme qui semble, dans l'usage qu'il en fait, assez proche du concept de labilité, central dans *Le normal et le pathologique*. La latitude des normes est-elle la même chose que leur labilité ? Les deux caractérisent « la santé de l'homme sain »[951], supérieure à la santé irréductible de l'homme malade, pour lequel il n'existe plus qu'une seule norme de vie.

Ainsi, chez l'homme sain, la norme intègre « une plus grande marge de jeu, un plus grand champ d'alternatives, une meilleure faculté d'adaptation »[952] - autant de choses qu'expriment tant le concept de latitude que celui de labilité ? - que dans l'organisme malade, pour lequel, dit Canguilhem,

---

[949] *Ibid.,* p. 106.
[950] Georges Canguilhem, « Le normal et le pathologique », in *La connaissance de la vie*, *op.cit*., p. 215.
[951] Barthélémy Durrive, « Sur quelques concepts de Canguilhem », http://ehvi.ens-lyon.fr/IMG/pdf/quelques_concepts_de_canguilhem.pdf, p. 7.
[952] *Ibid.*

> la maladie est une norme de vie, mais c'est une norme inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable de se changer en une autre norme.[953]

Tout en maintenant ouverte cette question, notons que la notion de latitude contient l'idée d'une liberté contrainte, d'une marge, d'un jeu, contenus dans des limites imparties, idée que n'exprime pas la labilité, ni même le concept, proche, de liberté. Gardons ce point en tête pour la suite de notre réflexion.

Notons également que le terme de latitude, dans le sens commun, prend des fois le sens d'une emprise ou d'un pouvoir d'agir. « Avoir toute latitude », c'est avoir une forme de liberté dans l'action ou la décision. Cette liberté, cette autonomie, sont bien souvent circonscrites et se transforment en marge de manœuvre, comme dans l'expression à laquelle nous avons eu recours maintes fois dans ce travail, de « latitude de décision ». La formule se rencontre notamment dans le champ de la psychologie du travail où la latitude décisionnelle évoque l'étendue du champ dans lequel un individu a le pouvoir de prendre des décisions, la marche de manœuvre dont il dispose dans son travail. Mais la latitude n'est pas uniquement un espace laissé libre. La latitude, croyons nous, exprime un certain rapport de l'individu à cet « espace ». Une telle latitude de décision est alors liée, dans ce contexte, au sentiment de pouvoir s'autodiriger dans son travail, d'exercer un contrôle sur sa propre activité et d'une maîtrise de la situation. Elle est associée au pouvoir d'agir et à la capacité décisionnelle[954]. Avoir une latitude c'est donc, aussi, avoir une certaine emprise sur son milieu, une emprise que nous caractériseront avec Goldstein comme une capacité à interagir, composer avec les contraintes, et, plus largement, avec le monde.

La notion de latitude semble revêtir des significations sensiblement différentes selon les contextes dans lesquels elle est employée. Le terme nous semble cependant particulièrement

[953] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique, op. cit*., p. 120.

[954] Pour une approche beaucoup plus riche de la latitude et le pouvoir d'agir au travail, nous renvoyons, entre autres, aux écrits d'Yves Clot et de Louis Durrive, qui mettent à profit une lecture rigoureuse de Canguilhem et de son approche de la santé comme normativité dans le champ de la psychologie du travail et de l'ergologie. Leurs travaux sont riches d'éléments pour aborder l'idée d'une santé, psychique, mais pas uniquement, conçue comme latitude. La mise en perspective de nos hypothèses avec leurs approches est une tâche qui excède notre propos actuel et que nous réservons pour l'avenir. Nous remercions Guillaume le Blanc d'avoir attiré notre attention sur le travail d'Yves Clot. Voir : Yves Clot, « Le normal et le pathologique en psychologie du travail », in Guillaume le Blanc (dir.), *Lectures de Canguilhem, op.cit*., pp. 137-146, du même auteur, *Travail et pouvoir d'agir*, Paris, PUF, coll. « Le travail humain », 2017 ; Louis Durrive, *L'expérience des normes. Comprendre l'activité humaine avec la démarche ergologique*, Toulouse, Octarès, 2015.

riche et plein de sens dans sa flexibilité même. La proximité terminologique qui s'illustre par l'utilisation chez Galien, du terme « latitude » pour désigner une latitude de la santé et l'idée, ici avancée, d'une santé comme latitude, ne nous facilite pas la tâche, notamment parce que les deux sens ne coïncident pas, voire semblent entrer en tension. Cela nous permet cependant de mettre en exergue l'idée d'une différence de degré pensée au sein d'une même qualité - la santé - et celle d'une conception de la santé comme un certain rapport au monde qui s'exprime dans la normativité du vivant.

IV.2.2 La santé comme normativité

Pour Canguilhem,

> L'homme ne se sent en bonne santé – qui est la santé – que lorsqu'il se sent plus que normal - c'est-à-dire adapté au milieu et à ses exigences – mais normatif, capable de suivre de nouvelles normes de vie.[955]

C'est parce que les normes sont labiles que l'organisme peut passer d'une norme à une autre. La labilité est en ce sens la capacité à disparaître pour laisser place à quelque chose d'autre :

> La labilité indique la capacité pour tout vivant de s'adapter à de nouvelles normes, à un nouveau milieu.[956]

La normativité vitale, c'est alors la vie créatrice de normes. La labilité est ce qui rend possible la normativité, et le vivant sain est celui qui peut changer. La santé est une capacité d'adaptation – toujours ouverte[957] – aux variations du milieu. La stabilité n'est qu'une labilité

[955] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op.cit*., pp. 132-133.
[956] Guillaume le Blanc, *Canguilhem et la vie humaine*, Paris, *op.cit*., p. 120.
[957] Elle est donc peut-être plutôt une forme d'adaptabilité. Sur cette distinction entre adaptation et adaptabilité, nous renvoyons aux précieuses analyses d'Arnaud François dans les *Éléments pour une philosophie de la santé*. C'est à partir de cette distinction qu'il formule l'idée latitude de vie comme critère de la santé.
Nous verrons par la suite que nous esquissons un propos quelque peu différent puisque notre question est celle de savoir si l'on peut penser une forme de latitude dans des situations pathologiques caractérisées par un défaut de pouvoir d'adaptatif, de penser des situations dans lesquelles l'organisme connaît un état d'adaptation qui ne sera peut-être plus susceptible de variation mais qui permet, dans un milieu rétréci, de garder une forme de

confirmée dans un normal momentané. Au contraire, le vivant en état pathologique connaît une réduction de ses capacités à multiplier ou à faire varier les normes :

> Parmi les allures inédites de la vie, il y en a de deux sortes. Il y a celles qui se stabilisent dans de nouvelles constantes, mais dont la stabilité ne fera pas obstacle à leur nouveau dépassement éventuel. Ce sont des constantes normales à valeur propulsive. Elles sont vraiment normales par normativité. Il y a celles qui se stabiliseront sous forme de constantes que tout l'effort anxieux du vivant tendra à préserver de toute éventuelle perturbation. Ce sont bien des constantes normales, mais à valeur répulsive, exprimant la mort en elles de la normativité. En cela elles sont pathologiques, quoique normales tant que le vivant en vit.[958]

IV.2.3 La santé comme latitude

La santé se confond avec la normativité, avec la latitude des normes :

> Être sain c'est non seulement être normal dans une situation donnée, mais être aussi normatif, dans cette situation et d'autres éventuelles.

La maladie, au contraire, se caractérise par une réduction de cette latitude. Ainsi Canguilhem écrit, commentant Goldstein dans le texte « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » :

> Un organisme sain compose avec le monde environnant de façon à réaliser toutes ses capacités. *L'état pathologique est la réduction de latitude initiale d'intervention dans le milieu.*[959]

---

latitude de vie, une forme de santé qui tient peut-être plus de l'adaptation actuelle que potentielle, ce que Canguilhem tend à caractériser comme des états pathologiques. Voir Arnaud François, *Éléments pour une philosophie de la santé*, *op.cit.* p. 92 et sqq.

[958] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique, op. cit*. p. 137.

[959] Georges Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *op.cit.*, p. 91.

La santé se situe dans cette latitude, dans ce « jeu des normes de la vie et du comportement ». Comme le concept de latitude, le jeu est un concept spatial, c'est une marge de manœuvre, une place pour se mouvoir. Mais ils comportent, également, une dimension temporelle. Être en bonne santé, c'est avoir des normes non seulement pour le présent mais également pour l'avenir, c'est pouvoir s'adapter, dans l'avenir, à d'autres milieux. La latitude est un rapport spatial et temporel au milieu. Elle se réfère à une santé tournée vers l'avenir. En ce sens, la santé, c'est la capacité à surmonter la maladie. De ce fait, elle n'est pas quelque chose de seulement présent. La santé, chez Canguilhem, « s'assimile alors à une réserve dans laquelle l'organisme puise, à une marge de manœuvre, à une *aisance* »[960], une certaine latitude de la vie elle-même. La latitude des normes se révèle lorsqu'elles sont mises à l'épreuve de la pathologie. La maladie est l'épreuve de la santé. Dans l'article « Le normal et le pathologique », publié en 1951, Canguilhem écrit :

> Vivre, pour l'animal déjà, et à plus forte raison pour l'homme, ce n'est pas seulement végéter et se conserver, c'est affronter des risques et en triompher. La santé est précisément, et principalement chez l'homme, une certaine latitude, un certain jeu des normes de la vie et du comportement. Ce qui la caractérise, c'est la capacité de tolérer la variation des normes auxquelles seule la stabilité, apparemment garantie et toujours nécessairement précaire, des situations et du milieu, confère une valeur trompeuse de normal définitif.[961]

C'est cette latitude des normes, cette plasticité même qui confère à l'organisme une capacité d'endurance, qui lui permet de surmonter l'épreuve de la maladie. Lorsque cette latitude se restreint, c'est le pouvoir d'adaptatif de l'organisme qui diminue, au risque de rester figé dans des normes rigides :

> Ce qui est normal pour être normatif dans des conditions données, peut devenir pathologique dans d'autres conditions, s'il se maintient identique à soi.[962]

Ainsi,

[960] Jean-Marc Mouillie, « Canguilhem ou l'affirmation de la normativité vitale », *op. cit.*, p. 100.
[961] Georges Canguilhem, « Le normal et le pathologique », in *La connaissance de la vie, op. cit.*, p.215.
[962] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op. cit.*, p. 119.

> La maladie est encore une norme de vie, mais c'est une norme inférieure, en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme.[963]

La santé s'avère être un spectre plus ou moins large de possibilités, et s'affirme dans une certaine « latitude de vie », qui est, au moins dans un sens, une forme d'adaptabilité[964] de l'organisme, et donc tournée vers l'avenir. Selon Canguilhem, la condition générale de l'organisme recèle un ensemble de possibilités dont certaines se révèlent dans la maladie, et le rendent capable de la surmonter. Et c'est pourquoi certaines de ces possibilités se révèlent précisément dans la maladie :

> La vie est habituellement en deçà de ses possibilités, mais se montre au besoin supérieure à sa capacité escomptée. [965]

Ou encore, citant Leriche, il écrit :

> Il y a en nous, à chaque instant, beaucoup plus de possibilités physiologiques que n'en dit la physiologie. Mais il faut la maladie pour qu'elles nous soient révélées.[966]

Ce qui ce révèle alors, c'est le pouvoir adaptatif de l'organisme, ce qu'exprime, entre autre, pour Arnaud François, l'image de la « latitude de vie ». Dans son ouvrage *Éléments pour une philosophie de la santé*, il fait ainsi de la « latitude de vie », concept qu'il travaille à partir de Canguilhem, un critère, le principal, de la santé et de la maladie. Il déploie l'image de la santé comme latitude dans des développements très riches qui excèdent largement notre propos, montrant son caractère non seulement spatial mais aussi rigoureusement temporel. La latitude de vie alors se pense dans[967] :

---

[963] *Ibid*., p. 120.
[964] Ce en quoi elle est bien l'antonyme de la santé, caractérisée par un défaut de pouvoir adaptatif plutôt qu'un défaut d'adaptation.
[965] *Ibid*., p. 131.
[966] *Ibid*., p. 59.
[967] Nous résumons de manière très, trop rapide son propos, qui par ailleurs est une source d'inspiration du nôtre, car les analyses d'Arnaud François, si elles méritent que l'on s'y attarde, excèdent la portée de notre

> - Sa proximité avec le concept de possibilité et l'idée d'une santé qui se définit par un « spectre large de possibilités »[968] comme nous l'avons vu précédemment ;
>
> - Comme une capacité à prendre des risques, qui dénote « une disposition du sujet à l'égard de l'avenir » ;
>
> - À travers l'image d'un luxe. Ainsi, la santé comme latitude est, selon la formule de Canguilhem, un « luxe biologique ». La santé caractérisait ainsi « une certaine richesse surabondante », « un certain trop-plein », « une certaine marge dont on dispose autour de ce qui est strictement permis. »[969]

Notons que les deux dimensions de notre interrogation se retrouvent dans les analyses d'Arnaud François : l'idée d'une latitude de la santé, d'états de santé qui se distinguent par degrés entre les deux pôles qualitativement distincts que sont la maladie et la pleine santé[970], et celle d'une santé conçue comme latitude de vie :

> Il est des vies plus ou moins larges : « la santé est précisément, et principalement, chez l'homme, une certaine latitude, un certain jeu des normes de la vie et du comportement ». L'image de la marge est souvent utilisée aux mêmes fins : « La mauvaise santé, c'est la restriction des marges de sécurité organique, la limitation du pouvoir de tolérance et de compensation des agressions de l'environnement ». Or, remarquons que ces images encouragent vivement à concevoir des transitions fines entre tous les niveaux de la santé, telles qu'on pourrait passer progressivement, mais non pas tout à fait insensiblement, d'un état de faible latitude de vie à un état de forte latitude de vie, et cela sans toutefois que les niveaux extrêmes cessent de se distinguer l'un et l'autre par une nuance qualitative appuyée. Mais les deux degrés extrêmes sont fortement reconnaissables dans leur

---

argumentation. Notons encore une fois que nous devons à Arnaud François d'avoir attiré notre attention sur cette notion de latitude de vie lors d'un cours semestriel donné à l'Université de Toulouse le Mirail en 2013. Si nous en proposons une analyse un peu différente aujourd'hui, comme nous le verrons dans la suite de ce travail, elles demeurent imprégnées de cet enseignement reçu en 2013 et de la lecture de l'ouvrage d'Arnaud François cité ici.

[968] Arnaud François, *op. cit*., p. 95.

[969] Arnaud François, *op. cit*., p. 103.

[970] Cependant, nous ne faisons pas tout à fait la même analyse, relativement à cette idée d'une latitude de la santé, de la citation de Canguilhem.

> opposition réciproque, et une zone relativement indéterminée subsiste au centre de l'échelle.[971]

Un état de faible latitude de vie n'est-il pas, justement, ce qui caractérise l'état de fragilité, dont nous avons fait l'antonyme de la santé ? Répétons ici que plus que deux états, ce sont deux dynamiques vitales opposées[972]. La condition de l'organisme pris dans la dynamique de la fragilité, à la frontière du normal et du pathologique, cet état de « chronicité instable » peut se stabiliser, sous certaines conditions, dans des états de santé, au prix d'un rétrécissement du milieu. Reprenons - et poursuivons la citation - un passage de l'article « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » déjà cité, mais crucial pour notre propos :

> Goldstein a formé les concepts de comportement ordonné et de comportement catastrophique à partir d'observations relatives aux conduites de l'homme atteint de lésions cérébrales. Un organisme sain compose avec le monde environnant de façon à réaliser toutes ses capacités. *L'état pathologique est la réduction de latitude initiale d'intervention dans le milieu.* L'application anxieuse à éviter les situations génératrices de comportement catastrophique, la tendance à la simple conservation d'un résidu de pouvoir est l'expression d'une vie en perte de « responsivité ».[973]

La responsivité, pour Goldstein, est la « correspondance parfaite des manifestations extérieures de la vie chez un individu avec ses propres nécessités biologiques telles qu'elles

---

[971] Arnaud François, *op. cit*., pp. 93-94.

[972] Hélène Thomas, dans un article très riche et tout à fait intéressant pour notre propos, intitulé « Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. De l'usage et de la traduction de notions éponges en sciences de l'homme et de la vie », note qu'à partir du milieu des années 1990 « la notion de *frailty* devient une notion clé dans le secteur médico-social pour désigner à la fois l'état ou le point d'arrivée et le processus de transformation (…) *frailty désigne à la fois un être et un devenir recouvrant sous son vocable « fragility » et « fragilization ».* Les spécialistes l'utilisent alors dans une perspective séméiologique à la fois descriptive et statique, dynamique et prédictive pour caractériser à la fois un état et un processus particulier au décours du vieillissement pathologique du sujet âgé Elle est selon eux un moyen terme instable entre bonne santé et maladie, et désigne un équilibre homéostatique menacé par n'importe quel événement de vie. Ce double aspect d'état et de dynamique, de processus de transformation, de la fragilité, explique peut-être que l'on puisse la concevoir à la fois comme l'antonyme de la santé et un état à mi-chemin entre santé et maladie, au carrefour du normal et du pathologique. Hélène Thomas, « Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. De l'usage et de la traduction de notions éponges en sciences de l'homme et de la vie », *Recueil Alexandries, Collections Esquisses*, janvier 2008, http://www.reseau-terra.eu/article697.html, consulté le 10.12.18.

[973] Georges Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, p. 91.

résultent de la confrontation entre sa situation de vie extérieure et sa capacité fonctionnelle physiologique. »[974] La question qui demeure est celle de savoir si une telle vie en perte de responsivité est nécessairement une « vie pathologique » pour laquelle l'on ne peut plus parler de latitude ou si une forme de responsivité peut être retrouvée, notamment dans un milieu que l'on dira rétréci, mais qui demeure un milieu de vie avec lequel l'individu réussi à « entrer en relation », avec lequel il peut composer sur le mode d'un « comportement ordonné ».

IV.3 Les états de santé et les états pathologiques conçus comme rapports au milieu

Pour Goldstein, les états de santé et les états pathologiques peuvent s'appréhender comme des formes de relations au monde et aux autres. Chez Canguilhem, la santé se pense dans le rapport de l'organisme au milieu qu'il « se taille ». La notion de latitude, dans ce contexte, exprime un certain pouvoir de l'individu confronté au milieu. La labilité des normes lui permet d'avoir une certaine latitude de vie qui s'exprime dans une capacité à composer avec le milieu. Au contraire, la maladie, écrit Canguilhem dans une formule désormais fameuse, « est une réduction de la *marge de tolérance* des infidélités du milieu.»[975]
La labilité[976] des normes permet la tolérance de telles infidélités, et la latitude ainsi gagnée dans le milieu assure au vivant l'initiative. La latitude se confond avec, ou rend possible une forme d'efficience de l'organisme, une emprise de l'organisme sur le milieu que l'anglais de Goldstein rend par « *coming to terms with* »[977], qui semble-t-il, exprime quelque chose d'un peu différent d'une seule interaction. Nous dirons, dans un sens approchant, que l'organisme compose avec le milieu. Car l'organisme sain, pour Goldstein, cherche moins à se maintenir dans son état et dans son milieu présents qu'à réaliser sa nature. C'est une idée dont Canguilhem trouve confirmation chez le neuropsychiatre :

---

[974] Kurt Goldstein, *La structure de l'organisme*, p. 347. Goldstein reprend la définition de Louis Grothe, telle qu'elle est exposée dans l'ouvrage *Grundlagen ärzticher Betrachtung*. Einführung in begriffliche und konstitutionspathologische Fragen der Klinik für Studierende und Ärzte, Springer, Berlin, 1921 auquel il se réfère. La responsivité chez Goldstein est caractérisée par Bernhard Waldenfels comme « un manque de capacité et de disposition à répondre de la part de l'organisme », Bernhard Waldenfels, *Antwortregister*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1994, p. 326.
[975] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op. cit*., p. 132.
[976] Il y a une labilité du fonctionnement biologique, une capacité de l'organisme à adopter plusieurs régimes possibles, afin de s'adapter à la condition singulière dans laquelle il est plongé.
[977] Le chapitre V du texte anglais de *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie* s'intitule ainsi « Coming to terms with the world ».

> la possibilité de s'affirmer dans le monde, tout en conservant sa singularité, est liée à un certain débat entre l'organisme et le monde environnant, à une façon déterminée de composer entre eux[978].

Cette interaction, cette composition qui a lieu entre l'organisme et le monde[979] est ce que Goldstein nomme la « loi biologique fondamentale »[980].

> La biologie, dit Goldstein, a affaire à des individus qui existent et tendent à exister, c'est-à-dire à réaliser leurs capacités du mieux possible dans un environnement donné.[981]

Les états pathologiques se caractérisent par un rétrécissement du milieu[982] que l'individu tout à la fois « accuse » et « suscite », « parce qu'un tel rétrécissement est désormais la seule condition à laquelle il puisse envisager de continuer à vivre. »[983]

[978] Kurt Goldstein, *La Structure de l'organisme*, *op. cit.*, p. 95.
[979] Les interactions (l'anglais de La nature humaine à la lumière de la psychopathologie dit « coming to terms with ») de l'organisme avec le monde et avec les autres sont fondamentales dans la conception de Goldstein, et c'est dans ces interactions que se pensent le comportement ordonné et le comportement catastrophique, qui sont des notions centrales pour les conceptions goldsteiniennes de la santé et de la maladie.
[980] Kurt Goldstein, *La Structure de l'organisme*, *op. cit.*, p. 96.
[981] Notons que pour Goldstein « aucune connaissance ne devrait être qualifiée comme « biologique » que si la structure ou le processus envisagés sont décrits de telle sorte que leur relation au tout de l'organisme soient explicités ». Ce n'est en effet qu'à ce niveau que l'on peut distinguer les faits qui ont une valeur pour l'organisme de ceux qui sont pour lui insignifiants. C'est, selon Jean Gayon, « un type de holisme auquel Canguilhem adhérait complètement ». Voir Jean Gayon, « The concept of Individuality in Canguilhem's Philosophy of Biology », *Journal of the History of Biology*, 1998, 31, p. 321.
[982] C'est une idée qui se pense, chez Goldstein, au niveau de l'individu concret. Il en fait de belles analyses dans *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*. Notons que cette idée est illustrée dans un passage des *Chroniques de la maladie chronique* de Todd Meyers, op. cit., p. 68 : « Le logement de Beverly s'était singulièrement rétréci au cours des années où je lui ai rendu visite. À partir du moment où elle n'avait plus été capable de monter et descendre les escaliers, un lit pliant avait fait son apparition dans le salon, lui permettant de vivre seulement au rez-de-chaussée. Le contenu de son armoire avait été vidé sur une petite table au bout du canapé ; sa collection de chaussures était rangée par terre, le long du canapé, si bien que quand on voulait s'y asseoir, il fallait faire un grand pas pour les enjamber, ou marcher dessus. Si sa mère venait et restait quelque temps, on lui installait un fauteuil inclinable, et tout autour prenait l'allure d'une petite chambre à coucher, avec table de nuit et miroir pour se maquiller. Quand la santé de Bervely se maintenait, les choses restaient en l'état. Mais à chaque fois que la maladie reprenait le dessus, les pièces se réduisaient. » De manière générale, l'ouvrage de Todd Meyers illustre l'idée de latitude de vie et de ses fluctuations dans le contexte de l'expérience de la vie avec des pathologies multiples.
[983] Arnaud François, *op .cit.,* p. 98.

IV.3.1. La latitude, entre autonomie et dépendance vis-à-vis du milieu ?

Nous avons vu que la notion de santé contient, d'une certaine manière, celle d'autonomie. Avec la conception de la santé comme latitude de vie, la question de l'autonomie se pose en premier lieu comme celle du vivant dans son milieu[984]. La latitude de vie, en effet, peut se penser comme une manière pour le vivant de se trouver dans le milieu.

L'organisme a en lui-même, de par la labilité des normes, le principe de son autonomie. Un certain sens de l'autonomie, bien que le concept ne soit pas thématisé chez Canguilhem, semble pouvoir se définir comme - ou relativement à - la normativité propre au vivant. Dans un sens, la normativité se rapporte à une autonomie interne de l'organisme, « l'ensemble homéostatique des constantes que produit le tout de l'organisme »[985]. Il y a un caractère autodéterminé des normes de l'organisme, qui s'autorégule[986]. L'autonomie s'entend alors, dans un premier sens, comme une forme d'autorégulation ou d'homéostasie. L'autonomie ainsi conçue semble alors se confondre avec le pouvoir normatif de l'individu. Le vivant est autonome, car, étant normatif, il structure son milieu, il a l'« initiative » sur son milieu. Ainsi, pour Canguilhem, « le milieu du vivant est aussi l'œuvre du vivant qui se soustrait ou s'offre électivement à un certain milieu »[987] . Le vivant est autonome dans le sens où il structure son milieu en même temps qu'il est structuré par lui. Il ne subit pas le milieu mais contribue à le constituer selon ses propres normes de vie. La normativité vitale réside dans la mise en œuvre d'un milieu, dans un acte d'appropriation. L'organisme est normatif, et c'est cette puissance normative qui fournit à l'organisme la confiance de se mouvoir d'un milieu à l'autre,

> en transformant sa réponse à l'imprévisibilité du milieu en une occasion de créer des formes nouvelles.[988]

La latitude, c'est en un sens la liberté propre au vivant dans un milieu, et le mode d'être et d'agir du vivant normatif. Mais cette liberté propre au vivant dans son milieu, c'est la liberté

[984] Nous avons commencé à élaborer cette question, sous une forme un peu différente dans l'article « Penser ensemble la santé et l'autonomie ? Normativité, latitude de vie et pouvoir d'agir », *Strathèse*, 7/2018, Normes et normativités, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg.
[985] Guillaume le Blanc, *Canguilhem et les normes*, *op.cit*., p. 54.
[986] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique, op. cit*., p. 195.
[987] *Ibid*., p. 117.
[988] Louis Durrive, *op.cit*, p. 33.

du vivant sain, du vivant « en pleine santé ». La santé, c'est alors la capacité d'instaurer de nouvelles normes dans de nouvelles conditions, c'est l'effort dynamique par lequel tout organisme défend et conquiert son intégrité, c'est-à-dire maintient et développe une marge d'autonomie par rapport à l'influence de son environnement.

Cependant, nous l'avons vu, l'organisme connaît des fluctuations dans l'amplitude du jeu, de l'ouverture et fermeture de l'éventail des possibilités qui s'offrent à lui ou qu'il se créé, dans sa relation au milieu et mais aussi à l'avenir :

> L'organisme malade, au contraire, est malade « de ne pouvoir admettre qu'une seule norme », malade de n'être plus normatif. La maladie est « une nouvelle dimension de la vie » qui est une diminution de la vie. Le vivant malade est normalisé dans des conditions d'existence définies et il a perdu la capacité normative, la capacité d'instituer d'autres normes dans d'autres conditions.[989]

Lorsque la normativité vitale fait défaut, une forme de latitude peut-elle demeurer, qui nécessite, cependant, pour exister, l'intervention d'autrui et une forme de restriction du milieu ? À ce stade, nous voyons qu'il y a dans la santé conçue comme normativité une forme de prodigalité que ne connaît pas, de même que l'état pathologique, l'état de fragilité. La santé est alors pensée comme une forme de surabondance qui permet à l'organisme, dans un effort permanent qui se déploie dans le temps et demeure donc tourné vers l'avenir, de maintenir un compromis, même précaire, face aux aléas du milieu. La mise en péril de ce compromis et de son maintien dans le temps par la capacité des normes à varier est cela même qui est conçu comme ce qui caractérise la fragilité. La fragilité semble bien être le contraire vital de la santé, comme Daniel Dreuil et Dominique Boury en faisaient l'hypothèse, et, par là même, de la vie envisagée dans sa latitude.

Cependant, les personnes âgées fragiles ne font pas seulement l'expérience de la maladie entendue comme restriction de toute latitude. Dans la chronicité instable qui caractérise leur situation, demeure, nous le suggérons, la possibilité de conserver une certaine latitude de vie. Peut-être convient-il alors de distinguer la santé comme adaptation, toujours précaire,

[989] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique, op. cit*., p. 120.

puisqu'exposée, vulnérable, dans sa rigidité, aux infidélités du milieu, et la santé créatrice, capable de les surmonter en se créant de nouvelles normes de vie.

À ce stade de notre réflexion, se pose une question à laquelle nous ne répondrons pas de manière définitive[990] : la conception canguilhémienne de la santé comme normativité permet-elle de penser une forme de santé entendue comme une *certaine* latitude de vie, pour des individus dont la normativité vitale est restreinte ? Des individus qui, pour reprendre les termes de Jean-Marc Mouillie, « sans correspondre à la santé optimale de l'homme normatif évoqué par Canguilhem »[991] peuvent néanmoins se sentir dotés d'une certaine latitude de vie ? Peut-être faut-il alors, justement, substituer à la notion de santé celle de latitude de vie, étant entendue que celle-ci se pense comme un rapport de l'individu au milieu, au monde et aux autres qui est susceptible d'être soutenue et supplée lorsqu'elle fait défaut.

La question qui se pose est celle de la possibilité de penser une certaine latitude de vie gagnée dans des formes de dépendances multiples, dépendance à l'égard de médicaments, de dispositifs médicaux, de technologies, de l'aide et du soutien d'autrui, etc.

V. LA SANTÉ ET LA MALADIE COMME MODES DE RELATION AU MONDE ET AUX AUTRES : UN AUTRE SENS DE LA LATITUDE ?

La question qui se pose à nous est celle de savoir si l'on peut penser une forme de latitude dans la fragilité et l'état pathologique lui-même, alors même que nous avons vu précédemment qu'elles relèvent de dynamiques vitales opposées. Cette forme de santé y serait alors conçue non pas comme une pleine latitude, mais bien comme « une certaine » latitude, qui appelle à être supportée, étayée, compensée. Cette latitude devient alors une visée, une visée du soin qui guide l'action médicale dans des actions thérapeutiques entendues dans un sens élargi. La latitude de vie, en ce sens, contient et excède la latitude des normes biologiques. Elle comprend toutes les dimensions de l'existence humaine, tout ce qui, en un sens, fait une vie. C'est donc une « certaine latitude » qui s'exerce dans différentes dimensions de l'existence, et qui prend en compte toutes les dimensions de la vie. C'est une

[990] C'est une tâche qui excède notre propos, et qui demande une analyse bien plus approfondie des écrits de Canguilhem, qui ne se limiterait pas comme nous le faisons ici à celle de l'*Essai*.
[991] Jean-Marc Mouillie, « Canguilhem ou l'affirmation de la normativité vitale », *op. cit*., p. 116.

idée que contient en germe la pensée de Goldstein et dont il tire des conséquences pour la pratique clinique :

> Nous sommes de plus en plus convaincus que l'élément essentiel d'une maladie est le choc qu'elle provoque dans l'existence de l'individu, choc causé par l'irruption de la maladie qui perturbe le fonctionnement bien régulé de l'organisme. Si le rétablissement n'est pas possible, *l'unique objectif du médecin est de permettre au patient d'exister, malgré son défaut.* Pour ce faire, nous devons considérer chaque symptôme isolé au regard de sa signification fonctionnelle pour la personnalité tout entière du patient. Ainsi, de toute évidence, il est nécessaire que le médecin connaisse *l'organisme comme un tout*, la personnalité tout entière de son patient, et le changement que cet organisme pris comme tout a subi à travers la maladie. Le centre d'intérêt devient l'organisme comme tout, l'être humain individuel.[992]

V. 1. « Une certaine latitude », la santé et la normalité de l'homme malade

Pour penser à nouveaux frais cette notion de latitude, et notre tentative de définir la santé comme « une certaine latitude », il semble nécessaire de s'arrêter un moment sur la caractérisation de la santé non plus seulement comme rapport au milieu, mais plus largement, comme l'écrit Goldstein, comme rapport au monde et aux autres[993], qui s'accompagne, chez Goldstein, d'une réflexion sur le sens de l'action thérapeutique pour des individus qui ne guériront pas. Ainsi, il montre, dans plusieurs de ses travaux, que sur le plan clinique, seule une attention élargie à la manière dont l'organisme s'adapte à la nouvelle situation créée par la maladie permet d'envisager une approche thérapeutique en tant que telle. Même s'il est formulé dans le contexte spécifique de la prise en charge de patients atteints de lésions cérébrales que l'on ne savait pas soigner, c'est un point absolument central pour notre propos.

---

[992] Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, *op. cit*., (à paraître), p. 40 de notre manuscrit.

[993] Voir notamment le chapitre VIII de *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie,* intitulé « L'individu et les autres », dans lequel Goldstein écrit *: «* L'observation de nos patients montre qu'ils ne peuvent pas s'auto-actualiser sans tenir compte plus ou moins de ce qui les entoure, et spécialement, des autres personnes. L'homme malade est exposé aux réactions catastrophiques à un plus haut degré que l'homme normal ; il ne peut agir que s'il trouve un milieu qui lui permette d'éviter les réactions catastrophiques. Ceci implique que son comportement repose sur des conditions environnementales définies, en particulier l'existence d'autres hommes. Le patient doit développer une <forme> d'ajustement aux autres et se limiter en fonction de la réalité sociale de <l'existence> des autres », p. 127 de notre manuscrit.

Goldstein étend d'ailleurs lui-même son propos aux maladies qui, ne peuvent pas être totalement guéries[994]. C'est ce qui le conduit à affirmer que la médecine doit adopter une approche holistique « par différence avec une clinique seulement fondée sur la méthode « atomistique » grâce à laquelle la médecine a développé ses connaissances[995].

La tâche du médecin est alors d'aider le patient à recréer un environnement de vie dans lequel il puisse interagir avec le monde et les autres sur le mode d'un « comportement ordonné »[996].

Pour Goldstein, comme pour Canguilhem,

> [Santé et maladie] caractérisent des états qui permettent plus ou moins à l'individu de se découper « un milieu » au sein d'un environnement plus large, afin d'y vivre une vie vivable et plus encore, qui vaille la peine d'être vécue.[997]

Dans la maladie, ou dans les états de fragilité, se découper un milieu approprié devient une tâche qui excède les capacités de l'individu et qui, bien souvent, nécessite l'intervention d'autrui, mais aussi, parfois, la mise en place d'un support médical, technologique, de dispositifs prothétiques, etc.
Notons, avec Marie Gaille, que

> Goldstein ne considérait pas que la relation au monde et aux autres allait de soi. Il l'a plutôt envisagée comme quelque chose de construit, élaboré, par la personne elle-même, celles et ceux qui l'entouraient, et plus largement la société tout entière. En réalité, pour lui, chacun d'entre nous s'efforce de concevoir et de mettre en

[994] Kurt Goldstein, « Notes on the development of my concepts », *op. cit*., p. 5.
[995] Marie Gaille, « Ce que soigner une pathologie chronique veut dire : intégrer l'expérience vécue du malade au point de vue médical », *Pathos et Chronos. La pensée à l'épreuve de la maladie chronique*, Paris, Hermann, 2018, p. 128.
[996] Voir Marie Gaille, *Santé et environnement*, *op. cit*., p. 88.
[997] Marie Gaille, « Introduction », in Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, *op. cit*.. Sur la distinction entre environnements et milieux de vie, etc., chez Canguilhem, Goldstein et Merleau-Ponty, voir Marie Gaille, *Santé et environnement, op. cit. ;* Goldstein, dans *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, écrit : « Le milieu propre de l'organisme n'est pas l'environnement entier, mais seulement la partie de l'environnement avec laquelle il peut interagir de telle manière qu'un <processus> d'égalisation normal soit possible. Chaque organisme a son propre milieu caractéristique. C'est seulement cela, un certain segment de tout ce qui l'entoure – qui constitue son monde. Nous appelons ce milieu le milieu adéquat, c'est-à-dire le milieu qui est approprié à la nature de l'organisme », Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie, op.cit,* p.78 de notre manuscrit.

> œuvre cette relation – à la manière d'un tailleur qui réalise un costume sur mesure.[998]

L'organisme, écrit en effet Goldstein, « ne peut exister que s'il réussit à trouver dans le monde, à s'y tailler un environnement adéquat. »[999] Pour l'homme malade, l'environnement habituel peut devenir « étranger et troublant ». L'organisme malade, dès lors, ne peut exister « que s'il peut extraire du monde un nouvel environnement adéquat »[1000].
Suivons sur ce point l'analyse de Marie Gaille. Ainsi, précise-t-elle, pour Goldstein, s'agissant de l'homme malade, affecté par une maladie qui ne guérira pas, ou de l'homme affecté par des lésions cérébrales qui laissent des séquelles définitives,

> accepter les restrictions (ou certaines d'entre elles) suscitées par ces lésions [peut] les aider à mieux vivre. Selon [Goldstein], il est possible de se sentir « en bonne santé », tout en ne pouvant pas effectuer tout ce qui allait de soi auparavant, et de redéfinir les raisons pour lesquelles sa vie vaut la peine d'être vécue. Le médecin a pour rôle d'aider ses patients à recréer un environnement de vie dans lequel ils pourront se relier au monde et aux autres sur le mode d'un comportement ordonné.[1001]

Se dessine, pour ces personnes, la possibilité d'une « normalité réinventée »[1002], la possibilité de retrouver « une certaine latitude » dans leur interaction avec le monde, quand bien même celle-ci n'est gagnée que dans des formes de dépendance et dans un milieu « rétréci ».

V. 2. Une « normalité réinventée », une forme de latitude ?

C'est un point sur lequel s'arrête Jean-Marc Mouillie, qui dans étude intitulée *Canguilhem ou l'affirmation de la normativité vitale*, souligne le fait que la conception de la santé comme normativité, telle qu'elle se déploie notamment dans le texte de 1943, et dont celui de 1966

[998] Marie Gaille, *Santé et environnement, op. cit.*, pp. 87-88.
[999] Kurt Goldstein, *La structure de l'organisme*, *op. cit.,* p. 75.
[1000] *Ibid.,*. p. 76.
[1001] Marie Gaille, *Santé et environnement, op. cit.*, p. 88.
[1002] Jean-Marc Mouillie, « Canguilhem ou l'affirmation de la normativité vitale », *op. cit.,* p. 84.

corrige parfois certains accents, laisse peu de place à l'idée d'une santé, ou dirons-nous, d'une latitude, qui se distingue de celle de celui « qui fait craquer les normes » :

> Une personne âgée, sourde, en fauteuil, prenant des traitements, peut se sentir en forme, aller bien, sans correspondre à la santé optimale de l'homme normatif évoqué par Canguilhem. Canguilhem reconnaît qu'il faut passer de « l'idéal normal humain » à « l'homme normal », mais il maintient l'idée que « l'homme normal c'est l'homme normatif, l'être capable d'instituer de nouvelles normes. »[1003]

Effectivement, selon Canguilhem,

> tout état de l'organisme – s'il est adaptation à des circonstances imposées – finit (tant qu'il est compatible avec la vie) par être au fond normal. Mais cette normalité est payée du renoncement à toute normativité éventuelle.[1004]

Ce renoncement à la normativité signe-telle une perte de latitude, et un démenti infligé à la santé ? Les propos de Canguilhem le laissent penser :

> L'homme ne se sent en bonne santé – qui est la santé – que lorsqu'il se sent plus que normal, c'est-à-dire adapté au milieu et à ses exigences - mais normatif, capable de suivre de nouvelles normes de vie.[1005]

Cette adaptation, si elle qui peut coïncider avec une forme de normalité[1006], est cependant « payée du renoncement à toute normativité. » Dès lors, elle semble être, nécessairement, un

[1003] Jean-Marc Mouillie, « Canguilhem ou l'affirmation de la normativité vitale », *op.cit*., p. 116.
[1004] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op.cit*. p. 133.
[1005] *Ibid*., p. 133.
[1006] Ainsi, Jean-Marc Mouillie écrit, évoquant cette « normalité réinventée » : « Le croisement des notions de normalité et d'adaptation signifie que s'il n'y a de normalité qu'en situation, il y a aussi plusieurs normalités pour une même situation. Une personne amputée dont la vitesse de marche est normale ne marche pas normalement du point de vue physiologique : les contraintes articulaires et musculaires sont différentes. On pourra cependant se réjouir de ce que la personne marche « de nouveau normalement ». Il fait ensuite une remarque très intéressante pour notre propos : en résonnance avec cette idée de « normalité réinventée », la mesure de l'indépendance fonctionnelle, MIF, intègre l'item « indépendance modifiée » à côté de celui de

démenti infligé à la santé telle que la conçoit Canguilhem. L'une des questions que l'on peut se poser est celle de savoir si « une norme de vie unique » est nécessairement ressentie privativement[1007], comme l'affirme Canguilhem. Or, écrit-il,

> la limitation forcée d'un être humain à une condition unique et invariable est jugée péjorativement par référence à l'idéal normal humain qui est l'adaptation possible, et voulue à toutes les conditions imaginables[1008].

Canguilhem se donne-t-il les moyens de penser une santé relative aux âges de la vie, une santé dans la fragilité qui en vient à caractériser la vie au grand âge[1009] ? Une telle fragilité qui est justement, à proprement parler, une perte de pouvoir adaptatif et signe d'une certaine vulnérabilité, ne s'accompagne pas nécessairement d'une pathologie avérée ou d'un sentiment de vie pathologique.

L'épilogue que constituent les dernières lignes de l'*Essai sur le normal et le pathologique*, dans l'édition complétée de 1966, sur lequel s'attarde Jean-Marc Mouillie, comme avant lui Pierre Macherey, modère certains accents du texte de 1943, qui, selon Canguilhem, expose « une conception de la vie comme on peut en former quand on est jeune. »[1010] Cette remarque, ce jugement *a posteriori* nous intéresse particulièrement, en ce que

> Canguilhem semble reconnaître que sa conception normative du normal, calquée sur une santé trop absolutisée, appelle une révision critique.[1011]

Au contraire, comme le note Jean-Marc Mouillie, les « Nouvelles réflexions » formulées « vingt ans après »[1012], soulignent la compromission du « sain » avec la maladie. Pour Pierre Macherey,

---

l' « indépendance complète » « pour décrire une situation où l'accomplissement normal d'une fonction se fait par un appareillage (se sonder pour uriner) ou une stratégie d'adaptation du sujet (porter des mocassins si l'on ne peut plus lacer des souliers). » Jean-Marc Mouillie, « Canguilhem ou l'affirmation de la normativité vitale », *op.cit*., p. 84. L'on voit qu'une certaine latitude de vie, qui contient alors un certain sens de l'autonomie, une autonomie outillée, étayée, est reconnue dans des situations où les personnes dépendent, pour réaliser des gestes du quotidien, de dispositifs médicaux, de technologies, etc.

[1007] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op.cit*. p. 87.

[1008] *Ibid.*

[1009] On lit fréquemment dans la littérature gériatrique que 100% des centenaires sont fragiles.

[1010] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op.cit*., 218.

[1011] Jean-Marc Mouillie, *op. cit*., p. 117

> Canguilhem laisse ici entendre que l'appel à être « normatif » en faisant « craquer les normes » (…) qui, pris à la lettre, tendait à minorer la menace de la maladie et à faire l'impasse sur le fait qu'elle est « l'un des constituants de la santé », était le fait d'un homme jeune que la témérité inclinait à développer une conception impérative, héroïque, du devoir-être.[1013]

Canguilhem, dans l'épilogue, invite le lecteur à « mesurer combien, avec le temps, nous avons, conformément à notre discours sur les normes, réduit les nôtres. »[1014]
Pour Pierre Macherey,

> cette formule contournée suggère qu'il est passé à une conception plus mesurée, et en quelque sorte plus réaliste, du devoir-être, modérée par la considération des « ruptures inchoatives » qui accompagnent inévitablement sa mise en œuvre. Devoir-être signifie alors, non plus imposer par la seule force de sa volonté de nouvelles normes d'existence allant dans le sens de son élargissement, mais avoir péniblement à être, à continuer à être, à persévérer dans son être, en tenant compte des multiples risques de perturbation provoqués par les erreurs de la vie et les incertitudes du milieu, qui, les unes comme les autres, ne peuvent être ni ignorées ni contrées frontalement.[1015]

À la santé conçue comme « pleine latitude » fait pendant l'idée d'une latitude restreinte, mais pas inexistante, du vivant dans son milieu. Ainsi écrit, Goldstein, au sujet de la guérison, que

> s'il faut attacher à la récupération de la santé la signification d'une perte d'essence, c'est que de l'autre côté, la dépendance à l'égard de l'environnement a

[1012] Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op.cit*., p. 171.
[1013] Pierre Macherey, « Canguilhem et l'idée de milieu », exposé présenté au colloque « Georges Canguilhem. Science, technique, politique : perspectives actuelles », Lièges, 22 avril 2016, Note 21, texte disponible en ligne https://philolarge.hypotheses.org/1737 mis en ligne le 26 avril 2016, consulté le 20 janvier 2018.
[1014] Georges Canguilhem, *ibid*., p. 218.
[1015] Pierre Macherey, *ibid*..

> augmenté, la liaison avec les phénomènes du monde extérieur s'est faite plus étroite.[1016]

Dans de telles situations, selon Goldstein,

> il y a déclin d'une activité multiforme vivante vers une activité plus rétrécie, plus dépendante, plus mécanique ; le processus structuré de manière personnelle, unique, s'est dégradé en un processus plus général et davantage déterminé par les lois causales ; en bref, il s'agit d'une perte de liberté.[1017]

La santé ainsi « récupérée » s'apparente donc à une « perte de latitude »[1018], présentée par Goldstein comme un « rétrécissement du milieu ». Cette perte de latitude, qui caractérisait les états pathologiques, sert cependant ici à décrire une forme de santé retrouvée, qui n'est pas retour à l'état antérieur mais un état marqué, selon Goldstein, par une « perte d'essence ». De manière générale, Goldstein s'attache à montrer que l'adaptation parfaite à un milieu donné engendre une restriction de l'horizon et une incapacité à s'adapter à un autre milieu. C'est une fermeture des possibles. Certes. Mais, dans un milieu rétréci, ne peut-on pas penser, avec Goldstein lui-même, que demeure la possibilité de retrouver une certaine latitude, une certaine aisance, des comportements ordonnés et donc une forme de santé, qui n'est pas une santé entendue comme adaptabilité ou responsivité mais bien plutôt comme une adaptation ? Cette adaptation, qui procure une forme de normalité retrouvée, doit-elle être considérée comme un état pathologique, une santé diminuée, une normalité réinventée ? Cette question a son importance, puisqu'en un sens, elle guide les interventions médicales et confère leur sens aux actions « thérapeutiques » qui sont entreprises, le terme devant alors être entendu au sens large. Rappelons que Goldstein déplore le « nihilisme thérapeutique » de son époque, et propose une vision renouvelée de la pratique médicale qui l'amène à affirmer qu'il appartient

[1016] Kurt Goldstein, *La structure de l'organisme*, p. 360.
[1017] *Ibid*.
[1018] Arnaud François, *Éléments pour une philosophie de la santé, op. cit*., p. 97 : « La restriction de la latitude de vie peut donc être présentée, d'une manière éminemment goldsteinienne, comme un 'rétrécissement du milieu' ».

à la tâche de la médecine de trouver une forme de vie acceptable pour ceux qui ne guérissent pas[1019].

V. 3. Le sens et la visée de l'action thérapeutique

Pour Goldstein le problème de la guérison est le cœur de l'activité du médecin, mais il s'attache à en développer une conception particulière, et intègre les relations d'aide et de soin au cœur de la pratique médicale. Sa vision thérapeutique mêle une conception de l'individu malade envisagé comme un tout, une unité « indécomposable » et une vision holiste de la médecine axée sur le soin et la « réadaptation »[1020], là où aucune guérison à strictement parler

[1019] Le holisme de Goldstein est peut-être avant toute chose une exigence thérapeutique. Selon Anne Harrington, il est important d'insister autant sur la dimension thérapeutique que méthodologique et épistémologique de cette conception globale ou holistique de l'organisme et de l'individu, « du patient en tant que tout », défendue par Goldstein. Une telle conception est en premier lieu une réaction à une certaine vision de la neurologie, mécaniste et atomistique, et au manque de préoccupation thérapeutique qui y est associé. La préoccupation thérapeutique est secondaire chez les neurologues contemporains de Goldstein, qui se préoccupent en premier lieu de la possibilité d'élaborer une neuro-anatomie du cerveau. Le travail de Goldstein avec les soldats cérébrolésés à l'*Institut zur Erforschung der Folgeerscheinungen von Hirnverletzungen* témoigne d'une insatisfaction à l'égard d'une telle approche des lésions cérébrales. Goldstein, au contraire, apparaît comme un médecin préoccupé de savoir et de soin. Pour lui, la capacité du cerveau à « récupérer » des capacités est incompatible avec un modèle mécaniste. Se dessine alors la possibilité et l'exigence éthique d'une thérapeutique active pour un être envisagé dans son entier, et non pas seulement à travers ses seules fonctions cérébrales. Kurt Goldstein va ainsi, très vite, comme l'affirment Chiara Ferrario et Luigi Corsi, « étendre l'étude des dommages neurologiques à leurs aspects psychologiques (…) et de mettre en œuvre une conception du soin holistique et orientée sur l'individu ». Voir Chiara Ferrario et Luigi Corsi, *chap.cit.,* p. 214. Mais, rappelle Marie Gaille, le plan thérapeutique n'est pas le seul concerné car finalement, c'est la compréhension du comportement des patients, et la méthode adoptée pour ce faire, qui lui semblent problématiques, et qui vont nourrir sa revendication d'une approche « holistique », tant sur le plan clinique ou éthique qu'épistémologique. Ainsi écrira-t-il dans une note biographique : « j'éprouvais le sentiment d'être confronté à un problème fondamental dans notre approche scientifique du comportement des patients mais aussi des êtres vivants en général. Je n'avais pas encore envisagé que cette tentative d'affronter ce problème déterminerait pour toujours mes travaux scientifiques. »' Kurt Goldstein, « Notes on the development of my concepts » (1959), *Selected papers/Ausgewählte Schriften*, éd. Aaron Gurwitch, E. M. Goldstein Haudek, W. E. Haudek, La Haye, Martinus Nijhoff Phenomenologica, 43, 1971, p. 2 (nous reprenons la traduction de Marie Gaille).

[1020] Sur la médecine réadaptative chez Goldstein, voir Charlotte Gilart de Keranflec'h, « Goldstein et la médecine physique et de réadaptation, l'expérience de la vie 'malgré tout' », in Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, *op. cit*.. Entendue comme visée de « réadaptation », l'approche de Goldstein pourrait donner prise à la critique - a posteriori - qui émane de mouvements collectifs de protestation, d'associations de personnes handicapées, ainsi que des *disability studies* qui, pour le dire vite, dénoncent la violence d'une médecine qui vise à adapter la personne handicapée aux exigences de la société, en fonction d'attendus sociaux « valido-centrés ». Nous avons approché cette idée en abordant la question des attendus sociaux en termes de santé et d'autonomie pour les personnes âgées. Mais la pensée de Goldstein, à notre avis, échappe en partie à la critique, en ce qu'il fait justement porter son attention sur les normes de vie individuelles, et fait de tout homme « la mesure de sa propre normalité ». C'est un point qui mérite, selon nous, d'être soulevé et approfondi. Sur ce sujet, voir l'éditorial de Myriam Winance, « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 349, 2015.

n'est envisageable[1021]. Anne Harrington, dans une étude qui s'attache à retracer l'histoire du mouvement holiste dans la culture germanique de la fin du XIX^e^ au début du XX^e^ siècle, à travers notamment une attention portée aux trajectoires intellectuelles de Kurt Goldstein, Jakob von Uexküll, Constantin von Monakow et Max Wertheimer, écrit à ce sujet que l'expérience clinique de Goldstein auprès des patients cérébrolésés l'a amené à concevoir une « réponse claire » au nihilisme thérapeutique qui caractérisait son époque :

> Il était désormais évident que même lorsqu'un patient ne pouvait manifestement pas être guéri (ramené à l'état d'avant la blessure), cela ne voulait pas dire qu'il ne pourrait pas être ramené à la santé. Ramener à la santé, cependant, prenait une signification nouvelle - comme une série de mesures prises pour aider l'individu à retrouver un « sens de soi », à réorganiser sa relation avec le milieu de telle manière que la vie ait de nouveau une valeur pour lui.[1022]

La relation avec le milieu est pour Goldstein un élément majeur, qui différencie états de santé et états pathologiques. Le principal effet des lésions cérébrales apparaît, selon lui, pour qui adopte une attention élargie au comportement et la situation globale du patient, comme étant la difficulté temporaire ou définitive d'effectuer certaines tâches, mentales ou physiques. S'ensuit une relation au monde modifiée, précaire, et un phénomène que Goldstein nomme « la désintégration fonctionnelle ». Cette relation au monde qui caractérise les états pathologiques relève d'un comportement catastrophique, et se distingue du comportement ordonné caractéristique des états de santé :

> Dans une situation ordonnée les opérations nous apparaissent constantes, « correctes », adéquates à l'organisme dont elles émanent, adéquates au représentant d'une espèce aussi bien qu'à l'individu en particulier et aux circonstances dans lesquelles il se trouve. Ces réactions sont vécues par l'homme lui-même avec un sentiment d'activité, d'aisance, de bien-être, de détente,

[1021] Selon W. Pickren, le travail de Goldstein s'inscrit ainsi en partie dans le mouvement naissant en faveur d'une médecine psychosomatique, qui, héritant d'une forme de holisme allant à l'encontre de la tendance à traiter les phénomènes mentaux et corporels comme des catégories ontologiques séparées, insiste la nécessité « de réenraciner l'esprit dans le corps et de réanimer le corps avec l'esprit » et en fait la tâche d'une « biologie holistique ».

[1022] Anne Harrington, *Reenchanted Science. Holism in German Culture from Wilhelm II to Hitler*, Princeton, Princeton University Press, 1996, p. 150 (nous traduisons).

> d'adaptation au monde, de plaisir. Tout au contraire les réactions catastrophiques apparaissent non seulement « incorrectes », mais désordonnées, inconstantes, contradictoires, mêlées aux manifestations d'un ébranlement physique et psychique. Dans ces situations, le malade se sent entravé, tiraillé de part et d'autre, vacillant, il a l'expérience intime d'un ébranlement aussi bien du monde qui l'entoure que de sa propre personne.[1023]

La visée de l'action médicale et soignante, dans ce contexte, est, rappelons-le, d'aider la personne malade à retrouver un comportement ordonné, un sentiment d'aisance dans ses rapports avec le monde, à recréer un environnement de vie dans lequel elle puisse interagir avec le monde et les autres sur le mode d'un « comportement ordonné ».
De là l'importance énoncée par Goldstein, de confronter, dans la perspective réadaptative qui est la sienne, la personne à des tâches qui, d'un côté, sont « à sa mesure », pour lesquelles elle se sent à la hauteur, et qui, de l'autre, sont suffisamment stimulantes pour lui permettre de d'entretenir et de développer ses capacités. Il s'agit de lui permettre d'

> atteindre une adéquation entre ses capacités restantes et le monde, c'est-à-dire un état ordonné – et donc la possibilité d'utiliser celles de ses capacités qui sont intactes à un degré tel que la vie reste digne d'être vécue malgré les restrictions.[1024]

Il s'agit alors de mettre en place un environnement de vie

> qui n'excède pas les capacités de la personne (qui ne la tienne pas en échec) mais qui ne soit pas non plus trop restrictif, trop en-deçà de ses possibilités d'action et d'adaptation. Il faut construire avec le patient un environnement à la mesure de ses possibilités, à la fois stimulant et non anxiogène.[1025]

L'on voit que la solution n'est pas de préserver le patient de toute sollicitation, ni de le préserver de toute prise de risque. De telle sorte que, trouver un milieu adéquat pour de tels

[1023] Kurt Goldstein, *La structure de l'organisme, op.cit*., p. 33.
[1024] Kurt Goldstein, « The idea of disease and therapy », *Rev. Rel*., 1949, 13, pp. 229-240.
[1025] Marie Gaille, *Santé et environnement, op. cit*.

patients ne se résume pas à les condamner définitivement à une forme ou une autre d'institutionnalisation[1026], à garder les personnes à l'hôpital ou à l'asile, mais à penser un environnement de vie propice aux personnes dont la capacité à composer avec le milieu est amoindrie.

Goldstein évoque la possibilité d'actions thérapeutiques adéquates qui visent à

> ramener ces patients à un état dans lequel la vie vaut la peine d'être vécue, en dépit de quelques limitations restantes.[1027]

Comme le note Arnaud François, une constante de la réflexion de Goldstein

> est l'idée, inscrite au cœur même de sa conception des rapports entre patient et médecin et d'ailleurs plus ou moins prêtée par lui à toute la médecine moderne, selon laquelle l'intervention du médecin, l'hospitalisation, etc., sont elles-mêmes à comprendre dans la perspective ouverte par la notion de milieu – et certes, comme autant de restrictions du milieu. Une sorte de circularité s'introduit entre la maladie et des conditions externes qui l'aggravent.[1028]

Le travail de Goldstein avec les soldats cérébrolésés à l'*Institut zur Erforschung der Folgeerscheinungen von Hirnverletzungen*[1029], qui lui permet alors d'« étendre l'étude des

[1026] Pensons aux réflexions et aux actions menées, depuis quelques années, sur les « alternatives à l'EHPAD », et plus largement sur les lieux du soin ou de la vie à l'âge de la vieillesse. C'est un sujet dont se sont saisies également les sciences humaines et sociales et qui donne lieu à des réflexions et des actions interdisciplinaires. Un exemple parmi d'autres est la tenue en mars 2019, d'une journée d'étude du groupe « Vieillissements et Société », et intitulée « Peut-on se passer de l'EHPAD ? », qui propose une réflexion pluridisciplinaire sur les alternatives à l'EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et sur les dispositifs d'accompagnement qui constituent une zone grise entre le domicile et l'institution. « Peut-on se passer de l'EHPAD », École Nationale Supérieure d'Architecture et de Paysage de Bordeaux, 29 mars 2019.
Citons également l'avis 128 du CCNE du 15 février 2018, « Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive des personnes âgées ? ». Par ailleurs, le chapitre de Marie Gaille, « Quels milieux pour les longues fins de vie ? » inscrit cette question politique dans une réflexion philosophique portée par la constellation théorique formée par Goldstein, Canguilhem et Merleau-Ponty. Marie Gaille, « Quels milieux pour les longues fins de vie ? », *art. cit.*

[1027] Kurt Goldstein, *Notes on the development of my concepts, op. cit*., p. 2.

[1028] Arnaud François, *op.cit.,* p. 86.

[1029] Goldstein a dirigé l'institut de recherches sur les séquelles de blessures cérébrales, situé aux abords de Francfort, de 1919 à 1930. Il y a mené « une activité clinique intense (mêlant visée diagnostique et visée thérapeutique) et une activité de recherche ». À ce propos, Goldstein écrira que son objectif premier, dans le suivi de ces patients, « est de garantir l'existence de l'être vivant, en l'aidant à vivre conformément à sa nature et

dommages neurologiques à leurs aspects psychologiques (…) et de mettre en œuvre une conception du soin holistique et orientée sur l'individu »[1030], témoigne également de la préoccupation de penser une forme de prise en charge qui ne soit pas si restrictive pour le patient qu'elle perde tout son sens.
Ainsi, selon Goldstein, il faut bien voir que toute décision et toute intervention médicale représentent une perte de liberté pour le patient :

> La décision du médecin est toujours atteinte à la liberté d'autrui. Par là, tous les concepts soulevés par le concept de liberté entrent dans le domaine de la pratique médicale ; ce qui entraîne d'autant plus de difficultés que la libre décision du patient lui-même ne doit pas être négligée lors du traitement. Souvent le patient se trouve devant une alternative suivant les modifications provoquées par la maladie, il peut ou bien choisir un rétrécissement du milieu et, par là, subir une perte de liberté, ou bien il peut choisir un rétrécissement moindre, mais en revanche, prendre à son compte une souffrance plus grande.[1031]

Ces propos de Goldstein, qui font l'objet d'un commentaire de Canguilhem dans l'article « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », trouvent un écho, cinquante ans plus tard, dans les propos de Caroline Whitbeck, qui écrit :

> Ces possibilités illustrent à nouveau le point crucial selon lequel non seulement la santé est quelque chose de supérieur à (*over and above*) l'absence de maladie, mais un haut niveau de santé peut être compatible avec un certain degré de maladie, de blessure et d'invalidité. Une raison pour choisir de *ne pas* suivre un traitement pour maladie, une blessure ou un handicap donnés, serait que suivre le traitement minerait, chez la personne, l'exercice de ses capacités et aptitudes (*capacities and*

aussi bien que possible ». Ainsi que l'écrit Charlotte Gilart de Keranflec'h, « garantir l'existence » de ces patients blessés est alors une « visée éthique (autant médicale, que sociale) ». Voir Charlotte Gilart de Keranflec'h, « Goldstein et la médecine physique et de réadaptation, l'expérience de la vie 'malgré tout' », in Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, *op. cit*.

[1030] Chiara Ferrario & Luigi Corsi, « Vitalism and Teleology in Kurt Goldstein's Organismic Approach », *art. cit*., p. 214.

[1031] Kurt Goldstein, *La structure de l'organisme*, *op. cit*., p. 360.

> *capabilities*), c'est-à-dire que le traitement s'effectuerait au détriment de la santé de la personne.[1032]

CONCLUSION :

Pour conclure, nous voudrions rappeler les propos d'Yves Clot, qui rappelle que

> La capacité d'endurance qu'est la santé n'est pas un attribut personnel refermé sur lui-même ou formé en dehors du commerce des hommes entre eux.[1033]

« Christophe Dejours a raison », poursuit-il, « de la rendre tributaire d'une dynamique intersubjective » :

> Loin d'être une donnée naturelle, la santé est un pouvoir d'action sur soi et le monde gagné auprès des autres.[1034]

Si les propos d'Yves Clot et de Dejours ouvrent une réflexion sur une santé qui se joue dans l'intersubjectivité qui excède notre propos, ils font écho à une forme de santé, de « normalité réinventée » ou à réinventer. Celle-ci, parce qu'elle a besoin d'être soutenue, étayée, parce qu'elle trouve sa possibilité dans une forme de dépendance, ne peut se penser sous la figure de la pleine normativité. Une telle santé, dira Goldstein, se caractérise par une perte d'essence, mais elle ouvre, néanmoins, pour la personne malade, la possibilité d'une vie vivable, et plus encore, parce que soutenue et dotée d'une certaine latitude.

Nous avons essayé d'approcher, à partir de Goldstein et Canguilhem, l'idée d'une latitude de vie dans des situations qui impliquent des formes de vie spécifiques, marquées par la dépendance à l'égard du milieu, des formes de vie dans lesquelles la latitude des normes de la

[1032] Caroline Whitbeck, « A Theory of Health », in Arthur Caplan, Tristam. H. Jr Engelhardt *et al.* (eds), *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives, Reading* (MA), Addison-Wesley Publishing Company, 1981, 611-626.
[1033] Yves Clot, *Travail et pouvoir d'agir*, Paris, PUF, coll. « Le travail humain », 2017, p. 96.
[1034] Christophe Dejours, *Le facteur humain*, Paris, PUF, 1995, p. 6 cité par Yves Clot, *op. cit*., p. 96.

vie et du comportement est restreinte, mais, en tant qu'elle est soutenue notamment par des relations d'aide et de soin, pas inexistante. Cette latitude est réduite par la maladie à vie, par la médicalisation, le va-et-vient entre domicile et institution. Pour autant, cette forme de vie pathologique, implique-t-elle, un démenti infligé à la santé ? Ce qu'il est fondamental de voir, et qui est exprimé par la notion de latitude, c'est, selon nous, l'idée que les possibilités d'agir sont réduites mais non inexistantes, et que, dès lors, il existe, non seulement au niveau de l'organisme mais de la personne elle-même en tant qu'elle est prise dans un réseau de relation d'aide et de soin, des marges de capacité qu'il faut mettre à jour et exploiter. La notion de latitude de vie est une notion foncièrement « holiste » au sens où l'entend Goldstein. Lui répond l'exigence d'une approche « holistique » en médecine, qui, est, chez le neuropsychiatre, à la fois éthique, clinique et épistémologique, et qui place les relations d'aide et de soin au cœur de la pratique médicale tout en initiant une réflexion sur la restriction de liberté qu'elles risquent toujours d'être pour le malade. Avec Goldstein, l'expérience du sujet devient le centre de gravité du soin.

Il apparaît que les états pathologiques durables constituent « une autre forme de vie, une vie aux potentialités restreintes sur le plan biologique »[1035]. Mais, écrit Pierre Ancet, ce n'est pas pour autant « une vie humaine restreinte. »[1036] Ce n'est pas nécessairement, dirons-nous, une vie humaine restreinte, et un individu en état pathologique peut conserver une certaine latitude de vie dont fait partie, notamment, la latitude dont il dispose pour prendre les décisions qui le concerne. Cette latitude, comme nous l'avons vu pour ce qui est de la latitude de décision, est parfois maintenue ou même rendue possible, par des relations d'aide, de soutien, de soin ou d'accompagnement. Elle se gagne donc dans des formes de dépendances. La latitude n'est donc pas pensée comme une pleine capacité normative, mais comme une possibilité de composer avec le monde qui se maintient à travers les multiples dimensions de l'existence.

Dans ce contexte, la question de l'autonomie décisionnelle ne doit pas être mise de côté. Préserver une latitude de décision pour des personnes dont la normativité vitale est restreinte apparaît dès lors comme une façon de maintenir une certaine latitude de vie, une certaine emprise. Si avoir « toute latitude », posséder une pleine latitude (de décision, d'action), c'est non seulement exercer un certain contrôle sur les tâches à réaliser, les décisions à prendre, mais plus encore avoir la possibilité d'être créatif, d'introduire de la nouveauté, voire de ne

[1035] Pierre Ancet, « La santé dans la différence », *Philosophia Scientiae*, Normes et santé, 12, 2, 2008, p. 46.
[1036] *Ibid*.

pas suivre la règle ou la norme, on comprendra qu'en contexte de maladie et de soin, cette latitude est bien souvent restreinte, mais qu'il est impératif qu'elle ne soit pas réduite à néant.
La notion de latitude de vie, nous semble intéressante, en regard de notre questionnement général, en ce qu'elle fait référence à la normativité biologique, vitale du vivant, tout en ouvrant la possibilité d'une conception plus globale, élargie à la dimension de l'individu pris comme un tout, dans toutes les dimensions de son existence. Elle est alors l'indice d'une conception holiste de la santé qui fait référence à la normativité de la vie humaine dans toutes ses dimensions, et qui inclut, dans la latitude de vie dont peut jouir une personne, la latitude de décision dont elle bénéficie dans des situations où elle est amenée faire des choix cruciaux pour sa vie.
Une telle conception holiste de la santé se retrouve dans les propos de François Daniellou, dans la préface d'un ouvrage de Louis Durrive, *L'expérience des normes*, dans lequel la réflexion sur la démarche ergologique fait un usage tout à fait intéressant et inhabituel de la théorie canguilhémienne de la normativité vitale :

> La santé n'est pas un état. Elle a à voir avec la construction d'un chemin personnel de la vie au milieu d'un réseau de contraintes externes et internes. Pouvoir accomplir sa tâche en résonance avec ses valeurs, être pour quelque chose dans ce qui arrive, s'y reconnaître et que cela soit reconnu, avoir la possibilité de réfléchir sur ce qui se passe, en débattre (…) sont des conditions de la santé.[1037]

Marie Gaille montre quant à elle, point essentiel pour notre propos, la nécessité d'associer la réflexion sur les milieux de vie à la question « de ce qui compte », de ce qui fait sens pour la personne concernée : ce à partir de quoi elle tente d'organiser son espace de vie et les mouvements qu'elle y déploie, question qui revêt « une portée singulière lorsque l'on aborde l'âge de la vieillesse »[1038] et plus encore, peut-être, rajouterons nous, les états pathologiques durables dans lesquels la guérison entendue comme *restitutio ad integrum* n'est plus l'horizon[1039].

[1037] François Daniellou, « Préface » dans Louis Durrive, *L'expérience des normes, op. cit.,* p. 3.
[1038] Marie Gaille, « Quels milieux pour les longues fins de vie ? », *art. cit.,* p. 11 (manuscrit).
[1039] Goldstein comme Canguilhem ont très bien montré que la guérison n'est jamais une telle restauration d'un état antérieur. Il n'empêche que la norme antérieure demeure bien souvent, pour les patients comme pour les médecins, l'aune à laquelle se mesure la visée de l'action thérapeutique.

C’est finalement peut-être avec Goldstein que nous apparaîtra plus clairement ce que l’on entend par une visée, dans le soin, du maintien d’une certaine latitude de vie, dans la mesure où la pensée de Goldstein fait place à la question du sens de l’action thérapeutique pour des personnes qui ne guériront pas et qui doivent vivre, pour un temps plus ou moins long, avec les limitations que leur impose la maladie.

Une pensée de l’accompagnement non seulement médical mais social des maladies incurables, et des états pathologiques durables qui ne peut tenir lieu de réponse définitive, mais qui contient en germe ce qui l’excède.

CONCLUSION

Notre travail s'est articulé en trois temps distincts, sur lesquels nous pouvons revenir brièvement. Nous soulignerons notamment, dans ce propos conclusif, les implications de notre réflexion et de nos propositions pour la pratique médicale et « l'art de soigner » dans lequel s'inscrit, nous l'avons montré, la décision médicale. Dans une première partie consacrée à la médecine interne, son histoire et ses spécificités, nous avons interrogé un certain nombre de ses « revendications identitaires ». Nous avons mis en évidence une rhétorique professionnelle qui joue notamment sur l'opposition d'une approche « globale » et « holistique » dont relèverait la médecine interne - dans une proximité avec d'autres spécialités comme la gériatrie, ou encore la médecine générale - et d'une approche hyperspécialisée, « morcellante », qui caractériserait quant à elle les spécialités d'organes. L'approche holistique se distingue alors d'une telle approche, jugée « réductionniste », le terme qualifiant notamment des soins orientés ou organisés autour de parties du corps plutôt que sur le patient dans son ensemble, appréhendé dans son contexte de vie. La médecine interne se différencierait donc des spécialités d'organes par l'attention et le soin qui y sont portés à l'individu pris comme un tout. Il ne s'agit pas, toutefois, de rejeter les savoirs médicaux spécialisés ; mais bien plutôt d'être en capacité de les intégrer, pour être en mesure notamment de répondre à des situations complexes, telles les situations de comorbidités ou de polypathologie. De par cette approche, et cette capacité d'intégration, la médecine interne se révèlerait donc particulièrement appropriée pour la prise en charge « des problèmes de santé complexe » qu'une vision globale est alors la seule à même d'appréhender dans leur caractère multidimensionnel.

À l'issu de cette partie, nous rappelions l'importance de prêter attention, dans un questionnement sur la décision médicale, à ces revendications qui ont trait à des conceptions de la santé, de l'individu, de l'art médical et des méthodes et finalités de la médecine, qui façonnent, directement ou indirectement, le regard porté sur les situations de soin et les décisions qui sont prises. La revendication d'une approche globale et holistique notamment, nous est semblait constituer un élément indispensable à la compréhension de la spécificité de la médecine interne vis-à-vis de certaines situations de soin.

Dans une seconde partie, nous situant alors au niveau non plus d'une spécialité donnée mais de la médecine en général, nous avons mis en évidence différentes normes qui constituent l'arrière-fond sur lequel se prennent les décisions médicales et contribuent à en modifier la physionomie : d'une part, la norme d'autonomie, qui joue, dans le champ de la médecine, à la fois comme norme pour la décision et norme de soin, et dont nous avons montré que les différents sens entrent dans des configurations diverses avec la notion de santé. D'autres part, les outils, les modèles et les procédures dont s'est dotée la médecine pour gérer la complexité et l'incertitude propres à sa pratique, et tenter d'une part de satisfaire à une exigence de scientificité, et d'autre part de faire droit au point de vue des patients. Ce sont donc les modèles et standards médicaux qui configurent l'espace de la décision médicale qui nous ont intéressés : ceux qui sont issus de la médecine fondée sur les preuves et ceux qui contribuent à promouvoir des modèles dits de « décision partagée ».

À l'issue de cette partie, il apparaissait que, malgré la prolifération de normes et de standards qui viennent baliser la pratique médicale et réguler les pratiques de décisions, celles-ci, et la médecine interne peut-être particulièrement, sont largement confrontées à des « zones grises » dans lesquelles individualiser les soins, et répondre aux besoins des patients nécessite bien des ajustements.

Ces deux étapes dans notre cheminement nous ont ainsi permis de poser des jalons de notre réflexion, dont le cœur repose dans l'examen d'un certain nombre de situations complexes en médecine interne, et de la façon dont leur prise en charge met à l'épreuve et questionne, entre autres, la conception de la santé comme absence de maladie, celle de l'autonomie comme indépendance et leur mobilisation comme critères et comme normes dans la décision médicale.

Ainsi, dans des analyses articulées autour d'un certain nombre de cas construits à partir d'observations faites dans un service de médecine interne, nous avons montré que la décision médicale, dans un certain nombre de situations complexes, fait l'objet d'un travail souvent collectif, que nous avons appelé « travail du soin ». Celui-ci engage une multiplicité d'acteurs, dans des configurations différentes selon les situations : les médecins et les patients, mais aussi les soignants, les proches et les professionnels de santé ou du social engagés dans l'accompagnement de la personne soignée. Nous avons vu que ce travail du soin se déploie non pas contre - mais dans un jeu avec - les normes qui encadrent la décision médicale ou constituent l'arrière-fond sur lequel elle se déploie. Ces normes, nous l'avons vu,

sont multiples : normes médicales, normes sociales, normes éthiques et juridiques, ou encore normes épistémiques ; elles s'enchevêtrent et contribuent à informer les décisions médicales et les procédures dans lesquelles elles sont prises.

Parmi elles, la norme d'autonomie qui, nous l'avons montré, s'avère être dans le champ de la pratique médicale une norme clinique, éthique, juridique et sociale qui transforme la physionomie, non seulement de la relation de soin mais, également, de la prise de décision. À l'autonomie comme valeur morale, et comme norme sociale, s'ajoute l'autonomie comme norme médicale. L'autonomie subit par ailleurs un certain nombre de réductions, devenant parfois un outil qui vient servir, plus que l'émancipation des patients, ou le respect d'un droit, une rationalité médicale, entendue au sens d'une rationalité instrumentale qui ordonne notamment l'autonomie des patients à l'efficacité thérapeutique.
Analysant les modèles de décision promus notamment dans la littérature médicale - qui se situent à la croisée des exigences de scientificité de la médecine fondée sur les preuves et des exigences procédurales de la prise de « décision partagée », nous avons vu notamment qu'une certaine conception de la décision partagée l'envisage comme un partage de territoires et de prérogatives, au nom d'une certaine conception de l'autonomie largement arrimée à la rationalité médicale. La promotion « médicale » de l'autonomie semble alors pouvoir s'articuler à deux logiques qu'il faut distinguer : d'une part, une promotion du libre-choix pour lui-même, comme valeur sociale qui a pris corps dans le champ de la médecine, d'autre part, une mobilisation de l'autonomie comme instrument de la rationalité médicale, arrimée à la visée de l'observance, de l'efficacité thérapeutique ou encore à la gestion de l'incertitude médicale.

Nous avons vu, cependant, que se dessinent dans la pratique de la médecine interne différentes manières de partager l'espace de la décision, et différentes grammaires de l'autonomie. Celle-ci est mobilisée selon différentes modalités, au gré d'un travail du soin qui tend à s'ajuster à la complexité des situations marquées par l'incertitude et les contraintes qui viennent restreindre l'*espace de la décision*. Ce qui apparaît, alors, c'est que la promotion de l'autonomie décisionnelle des patients, dans la décision médicale, ne peut faire l'économie d'un travail sur l'espace dans lequel elle se déploie. Car la latitude de décision n'est pas seulement fonction de la compétence décisionnelle et de la liberté qui lui est laissée de s'exprimer. Elle est aussi fonction de l'espace dans lequel elle est amenée à se déployer, espace qui se restreint parfois drastiquement dans les situations de décisions médicales

caractérisées par l'incertitude, la complexité, ainsi que par un certain nombre de contraintes socio-économiques ou encore structurelles.

L'attention portée à ces situations de décisions médicales complexes permet alors de mettre en lumière le travail du soin et de la décision qui opère par ajustements afin de saisir la complexité des situations qui sont en jeu et de tenter d'y répondre.

En prêtant attention à la manière dont les décisions médicales, dans les situations complexes, se déploient dans des espaces décisionnels restreints par un certain nombre de contraintes d'ordre épistémique, structurel, socio-économique, et qui ont trait tant au contexte de soin, à la situation pathologique elle-même ou aux ressources qui s'offrent au patient, nous avons tenté de mettre en lumière la façon dont, parfois, le travail du soin œuvre à maintenir des espaces de décision suffisants pour que le fait même de décider ait un sens. Nous avons alors repris à notre compte la notion de « paysage de possibilité », pour désigner ce que le travail du soin s'essaye à recréer ou susciter.

À l'inverse d'une conception de l'autonomie qui s'accomplit dans une valorisation du libre-choix du patient, et d'une conception de la décision partagée qui aboutit à un « partage de territoires » ou de domaines de légitimité, l'espace de la décision devient un espace que médecins, soignants, proches, professionnels divers s'attachent à maintenir ouvert. Considérer des espaces de décision, notion dont nous avons fait un axe central de notre travail, permet de faire apparaître le travail du soin et la pluralité des acteurs qui y prennent part, dans une vision « dilatée » de l'opération de décision elle-même.

Ainsi, nous avons vu que dans les situations complexes, le travail du soin tend à faire de l'espace de la décision un espace *commun* au sein duquel il s'agit bien souvent de ménager une certaine latitude de décision pour la personne soignée. Le travail du soin, alors, s'exerce tout à la fois à maintenir des espaces de décision suffisamment larges pour que le fait même de décider ou de choisir, ait un sens, et à supporter la capacité effective du patient à composer avec les éléments dont il dispose pour prendre une décision.

En définitive, si la décision médicale se situe au carrefour de plusieurs normes, dont celle, bruyante et polymorphe, d'autonomie, l'examen de la prise de décision en situation complexe nous montre comment ces normes sont ajustées, travaillées, et en quelque sorte révisées dans un travail du soin qui se donne la possibilité d'un jeu avec elles. Se dessine la possibilité de relations de soin et d'accompagnement à géométrie variable, qui procèdent par ajustements

permanents et qui engagent un travail des normes, s'engagent dans un travail *avec* les normes, et, dans un processus dynamique, contribuent à transformer celles-ci.
L'autonomie du patient, nous l'avons montré, n'est alors pas le point de départ, ni même la visée ultime, mais l'une des visées du soin. Elle n'est pas postulée, ni même requise, mais envisagée dans ses conditions de possibilité, au travers notamment des relations qui la rendent possible.

Par ailleurs, et c'est un point crucial de notre propos, nous avons envisagé la possibilité, que la visée, dans le soin, du maintien ou de la restauration d'une certaine latitude de décision pour le patient soit arrimé à une visée plus large : celle d'une certaine latitude de vie, de sa préservation, de sa restauration.
C'est ainsi qu'au terme de notre travail, nous avons envisagé une possibilité, ou plutôt, formulé une proposition : celle d'articuler, dans le soin et la décision médicale, la visée d'une certaine latitude de vie, de sa restauration ou de son maintien, avec celle de la latitude de décision des personnes confrontées à des décisions cruciales pour leur existence, dans la vie ou à l'approche de la mort. Il s'agit d'arrimer, en quelque sorte, la prise en compte du point de vue du patient, de ce qui importe pour lui, et le travail du soin qui vise à la rendre possible, à une visée plus large, qui englobe tout à la fois la santé et l'autonomie, tout particulièrement dans des situations d'états pathologiques durables où l'une comme l'autre sont mises en péril, diminuées, et appellent à être supplées, étayées, soutenues.

La latitude de vie s'appréhende dans une attention élargie à la vie et la santé dans toutes leurs dimensions, non seulement biologique mais également sociale et existentielle. Prendre en compte une telle latitude de vie dans la pratique clinique et dans la décision médicale nécessite de souscrire à plusieurs exigences, dont celle de prêter une *attention élargie* à des situations souvent complexes et multidimensionnelles, qui, souvent, excèdent le point de vue strictement biomédical, et d'appréhender la santé comme quelque chose de plus, ou de qualitativement différent, que l'absence de maladie.
Adopter une telle attention élargie conduit à ajuster en permanence les moyens thérapeutiques employés à la visée du maintien ou de la restauration d'une certaine latitude de vie, sans demeurer nécessairement dans une logique strictement curative qui, nous l'avons vu, est parfois mise face à ses limites dans les situations complexes caractérisées par des états pathologiques durables.

Une telle approche, par ailleurs, permet d'intégrer la question des choix et des préférences des patients dans la visée plus large de la restauration ou du maintien d'une certaine latitude de vie. Arrimer l'action médicale à la visée d'une certaine la latitude de vie, dont l'individu singulier est le centre de référence, plutôt qu'à une norme de santé, c'est faire droit, d'emblée, au point de vue du malade.

La notion de latitude de vie est une notion foncièrement holiste, à laquelle répond l'exigence d'une approche holistique en médecine, qui s'avère être une exigence tout à la fois éthique, clinique et épistémologique. Une telle approche place les relations d'aide et de soin au cœur de la pratique médicale, tout en permettant une réflexion sur la restriction de liberté qu'elles risquent toujours d'être pour la personne malade. Ce qui est en jeu, alors, et c'est quelque chose que nous avons montré en nous appuyant sur la conception goldsteinienne des états de santé et des états pathologiques - c'est la possibilité d'appréhender la santé à partir de la capacité des personnes à composer avec le milieu, le monde, les autres, malgré les limitations que leurs imposent leur(s) maladie(s).
En un sens, penser la latitude de vie permet de penser l'autonomie et la santé non comme des données, mais dans leur inscription sociale et environnementale, comme des rapports au monde et aux autres, et par là même envisager qu'elles puissent demeurer, malgré les restrictions qu'elles connaissent, en étant notamment soutenues et étayées par des relations d'aide et de soin.

Nous avons montré, dans la première partie de ce travail, les présupposés éthiques et épistémiques qui rendent possible le fait que puisse être envisagé, en médecine interne, quelque chose comme la latitude de vie des patients. Que la médecine interne, cependant, soit une spécialité médicale propice à prendre en considération quelque chose comme la latitude de vie et la latitude de décision des personnes qu'elle soigne, à prendre en compte le caractère multidimensionnel de la santé et de l'autonomie, en les référant à des normes individuelles et à en faire, à des degrés différents et dans des configurations à géométries variables, des visées du soin, ne veut pas dire qu'elle soit la seule à pouvoir le faire, ni même que son activité s'y réduise. D'autres spécialités, la médecine générale, la gériatrie, les soins palliatifs, les soins de support, relèvent pour partie d'une approche holistique qui permet d'aborder la latitude de vie des personnes qu'elles prennent en charge. La latitude de vie est une notion qui s'envisage sur le temps long d'états pathologiques durables, chroniques, comme dans les situations de plus ou moins longue fin de vie. Elle peut jouer comme critère et comme visée dans des approches

tant curatives que « complémentaires » ou palliatives, et plus encore, dans des prises en charge ou des suivis qui appellent un tissage de ces différentes approches.

C'est certainement dans la prise en charge de patients en état pathologique durable, de situations de polypathologie, de maladies chroniques avec comorbidités, ou encore de maladies dégénératives, au cours d'épisodes aigu ou sur le long terme, que la visée de la latitude de vie des personnes prend tout son sens. Or, ces situations ne sont pas le tout de la médecine interne. Dans certains cas, la prise en charge d'épisodes critiques, aigus, dans ces situations, représente même un « cas-limites » : il n'est pas rare d'entendre les internistes dire qu'ils font de la gériatrie, ou que faute de place dans des services de spécialité d'organe, ils accueillent dans leur service, souvent en post-urgence, des patients qui ne relèvent pas nécessairement de leur spécialité. Toutefois, nous l'avons vu dans la première partie, le positionnement de la médecine interne dans le paysage hospitalier et l'approche globale qu'elle revendique en fait généralement une spécialité à même d'accueillir ces patients, notamment lorsque leur prise en charge nécessite d'engager plusieurs types d'actions qu'il faudra alors coordonner et aborder dans une vision d'ensemble.

La notion de latitude de vie et sa visée, nous semblent donc pouvoir être mobilisées dans divers contextes de soin, et pouvoir participer à la tentative d'élaborer un modèle de soin qui soit à même de répondre à l'enjeu désormais majeur et incontournable que sont la prise en charge et le suivi médical des personnes atteintes de polypathologies et/ou de comorbidités ou, plus largement, de toutes les personnes qui se trouvent dans des états pathologiques durables, mais pour lesquelles, cependant, certaines formes de santé et d'autonomie peuvent toujours être envisagées.

Il demeure qu'il semble nécessaire de garder ouverte une ultime question : jusqu'où, c'est-à-dire dans quelle mesure, et dans quelles *limites* appartient-il à la médecine de prendre en considération quelque chose comme la « latitude de vie » qui demeure parfois dans les états pathologiques, malgré un certain nombre de restrictions, d'incapacités, de limitations, tant sur les plans biologiques et fonctionnels que sur celui de l'existence sociale ?

Comme le pointe Simon Woods dans un chapitre intitulé *Holism in Health Care : Patient as a Person*[1040], le débat qui oppose les approches réductionnistes et holistes en médecine n'est pas seulement un débat philosophique et épistémologique, mais a également « d'importantes implications normatives qui ont trait à la *raison d'être* de la médecine » et en interroge tant la portée que l'extension.

[1040] Simon Wood, « Holism in Health Care : Patient as Person», in Schramme, Thomas & Edwards, Steven (ed.), *Handbook of Philosophy of Medicine*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2017, p. 412.

BIBLIOGRAPHIE

I. TEXTES PHILOSOPHIQUES DE RÉFÉRENCE

- **GEORGES CANGUILHEM**

Canguilhem, Georges, *Le Normal et le pathologique* (1943, 1963-1966), Paris, Puf, coll. « Quadrige », 6e éd. 1996

Canguilhem, Georges, *La connaissance de la vie* (1965), Paris, Vrin, coll. « Bibliothèque des textes philosophiques », 1992

- « La pensée et le vivant », Introduction, in *La connaissance de la vie* (1965), Paris, Vrin, coll. « Bibliothèque des textes philosophiques », 1992, pp. 11-16
- « Le vivant et son milieu », in *La connaissance de la vie* (1965), Paris, Vrin, coll. « Bibliothèque des textes philosophiques », 1992, pp.165-197
- « Le normal et le pathologique », in *La connaissance de la vie* (1965), Paris, Vrin, coll. « Bibliothèque des textes philosophiques », 1992, pp. 199-218

Canguilhem, Georges, *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*, Paris, Vrin, coll. « Perspectives critiques », 2002, 7e éd. Augmentée

Canguilhem, Georges, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, coll. « Champ freudien », 2002

- « La santé : concept vulgaire et question philosophique », in *Écrits sur la médecine* Paris, Seuil, coll. « Champ freudien », 2002, pp. 49-68

Canguilhem, Georges, « Préface à Henri Péquignot, Vieillir et être vieux », *Œuvres complètes. Tome V : Histoire des sciences, épistémologie, commémorations*, Paris, Vrin, 2018, pp. 939-943

Canguilhem, Georges, « Vie », in *Encyclopedia Universalis*, Paris, https://www.universalis.fr/encyclopedie/vie/

Canguilhem, Georges, *Œuvres complètes, Écrits philosophiques et politiques, 1926-1939. Tome 1*, Paris, Vrin, 2011

Canguilhem, Georges, *Œuvres complètes, Résistance, philosophie et histoire des sciences, 1940-1965. Tome IV*, Paris, Vrin, 2015

Canguilhem, Georges, *Œuvres complètes, Histoire des sciences et épistémologie, commémorations, 1966-1995. Tome V*, Paris, Vrin, 2018

Littérature secondaire

Articles :

Ancet, Pierre, « La santé dans la différence », *Philosophia Scientiae*, Normes et santé, 12, 2, 2008

Armengaud, Françoise, « Georges Canguilhem. Le comportement comme 'allure de la vie' », in Burgat, Florence, *Penser le comportement animal*, Éditions Qua « Natures sociales », 2010, p. 153-170

Foucault, Michel, « La vie : l'expérience et la science » (Préface à la traduction américaine du *Normal et le pathologique*), *Revue de métaphysique et de morale*, t. XC, N°1 Canguilhem, janvier-mars, 1985, p.3-14 ; repris dans *Dits et écrits*, t. IV : 1980-1988, éd. Defert, D., Ewald F., Lagrange J., Paris, Gallimard, coll. « Bibliothèque des sciences humaines », 1994, p. 763-776

Gaille, Marie, « Introduction », dossier « La philosophie de la médecine après Georges Canguilhem », *Revue de métaphysique et de morale*, 2, avril 2014, pp. 155-165

Gayon, Jean, « The concept of Individuality in Canguilhem's Philosophy of Biology », *Journal of the History of Biology*, 1998, pp. 305-325

Greco, Monica, « On the Vitality of Vitalism », *Theory, Culture & Society*, 2005, 22, 1, pp. 15-27

Lagache, Daniel, « Le normal et le pathologique d'après M. Georges Canguilhem », *Revue de métaphysique et de morale*, 51/4, 1946

Lecourt, Dominique, « Georges Canguilhem and the Question of the Individual », *Economy and Society,* 1998, 27, pp. 217-224

Macherey, Pierre, « Canguilhem et l'idée de milieu », exposé présenté au colloque « Georges Canguilhem. Science, technique, politique : perspectives actuelles », Lièges, 22 avril 2016, Note 21, texte disponible en ligne https://philolarge.hypotheses.org/1737 mis en ligne le 26 avril 2016, consulté le 20 janvier 2018

Moya Diez, Ivan, « Canguilhem avec Goldstein : de la normativité de la vie à la normativité de la connaissance », *Revue d'Histoire des Sciences*, 2018/2, tome 71, pp. 179-204

Rose, Nikolas, « Life, Reason and History : Reading Canguilhem Today », *Economy and Society*, 1998, 27, pp. 154-170

Safatle, Vladimir, « Une certaine latitude : Normativité et contingence dans la biopolitique de Georges Canguilhem », *Filozofski vestinik*, Letnik XXXVII, Stevilka1, 2016, pp. 57-79

Trnka, Peter, « Subjectivity and Values in Medicine : The Case of Canguilhem », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 28, n°4, 2003

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Benmakhlouf, Ali, « Georges Canguilhem, les possibilités physiologiques », in Fagot-Largeault, Anne, Debru, Claude, Morange, Michel (dirs.), et Han, Hee-Jin (éd.), *Philosophie et médecine. En hommage à Georges Canguilhem*, Paris, Vrin, coll. « L'histoire des sciences – Textes et études », 2008, p. 83-90

Bing, François, Braunstein, Jean-François et Roudinesco, Elisabeth (éds.), *Actualité de Georges Canguilhem. Le normal et le pathologique, Actes du Xe colloque de la Société internationale d'histoire de la psychiatrie et de la psychanalyse*, Paris, 1998, Synthélabo, coll. « Les empêcheurs de penser en rond »

Braunstein, Jean-François, « Psychologie et milieu – Éthique et histoire des sciences chez Georges Canguilhem », in Jean-François Braunstein (dir.), *Canguilhem. Histoire des sciences et politique du vivant*, Paris, PUF, 2007, pp. 63-89

Fagot-Largeault, Anne, Debru, Claude, Morange, Michel (dir.) & Han, Hee-Jin (éd.), *Philosophie et Médecine. En hommage à Georges Canguilhem*, Paris, Vrin, coll. « L'histoire des sciences – Textes et études », 2008, pp. 155-169

Gayon, Jean, « Le concept d'individualité dans la philosophie biologique de George Canguilhem », in Guillaume le Blanc (dir.), *Lectures de Canguilhem*, pp. 19-48

Lecourt, Dominique, *Georges Canguilhem*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je ? », 2009

Le Blanc, Guillaume (dir.), *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique,* Lyon, ENS Éditions, 2000

Le Blanc, Guillaume, « La vie selon ses points de vue », in Le Blanc, Guillaume (dir.), *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique,* Lyon, ENS Éditions, 2000, pp. 49-62

Le Blanc, Guillaume, *Canguilhem et les normes*, Paris, Puf, coll. « Philosophies », 2010

Le Blanc, Guillaume, *Canguilhem et la vie humaine*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2010

Lefève, Céline, « La thérapeutique et le sujet dans l'*Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* de Georges Canguilhem », in Le Blanc, Guillaume (dir.), *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique,* Lyon, ENS Éditions, 2000, pp. 105-122

Macherey, Pierre, *De Canguilhem à Foucault. La force des normes*, Paris, La Fabrique, 2009

Mouillie, Jean-Marc, « Canguilhem ou l'affirmation de la normativité vitale », Dossier pour l'habilitation à diriger des recherches, 2018

Roth, Xavier, *Georges Canguilhem et l'unité de l'expérience. Juger et agir 1926-1939*, Paris, Vrin, coll. « L'histoire des sciences – textes et études », 2013

Wolfe, Charles T., « Was Canguilhem a biochauvinist ? Goldstein, Canguilhem and the project of biophilosophy », in D. Meacham (éd.), Medicine and Society, New Perspectives in Continental Philosophy, *Philosophy and Medicine*, 120, pp. 197-212

- **KURT GOLDSTEIN**

Goldstein, Kurt, « Remarques sur le problème épistémologique de la biologie », traduction de Simone et Georges Canguilhem, Actes du Congrès International de Philosophie des Sciences, vol. 1, Épistémologie, Paris, 1951, pp. 141-143 republié dans Geroges Canguilhem, Œuvres complètes, tome IV, Paris, Vrin, 2015, p. 1161

Goldstein, Kurt, *La structure de l'organisme*, 1934, trad. E. Burckhardt et J. Kuntz, Paris, Gallimard, coll. « Tel », 1983

Goldstein, Kurt, *Human Nature in the Light of Psychopathology*, New-York, Schocken Books, 1940

Goldstein, Kurt, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie,* traduction, présentation et notes de Agathe Camus, Marie Gaille, Charlotte Gilart de Keranflec'h, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », à paraître (janvier 2020)

Goldstein Kurt, *Selected Papers/Ausgewälhlte Schriften*, A. Gurwitsch, A. E.M. Goldstein, W.E. Haudek, (eds), The Hague, Martinus Nijhoff, 1971

Littérature secondaire

Articles :

Geschwind, Norman, « The Paradoxical Position of Kurt Goldstein in the History of Aphasia », *Cortex*, 1, 1964, pp. 214-224

Gobillard, Julie, « Note sur Kurt Goldstein et la question du symptôme », in Lampe-tempête.fr http://www.lampe-tempete.fr/note%20sur%20goldstein.pdf, consulté le 08/09/2017

Ludwig, David, « Language and Human Nature : Kurt Goldstein's Neurolinguistic Fundation of a Holistic Philosophy », *Journal of the History of the Behavioral Science*, vol. 48, pp. 40-54

Ouvrages et sections d'ouvrage :

Belaval, Yvon, *Les conduites d'échec. Essai sur l'anthropologie contemporaine*, Paris, Gallimard, 1953

Ferrario, Chiara, Corsi, Luigi, « Vitalism and Teleology in Kurt Goldstein's Organismic Approach », in Sebastian Normandin & Charles T. Wolfe (eds), *Vitalism and the Scientific Image in Post-Enlightenment Life Science, 1800-2010*, New York - London, Springer Dordrecht Heidelberg, 2013, pp. 205-242

Grothe, Louis, *Grundlagen ärzticher Betrachtung. Einführung in begriffliche und konstitutionspathologische Fragen der Klinik für Studierende und Ärzte*, Springer, Berlin, 1921

Harrington, Anne, « Kurt Goldstein's Neurology of Healing and Wholeness », in Weisz, George & Lawrence Christopher, *Greater than the parts. Holism in biomedicine, 1920-1950, Oxford, Oxford University Press*, 1998

Pickren, Wade E., « Kurt Goldstein : Clinician and Philosopher of Human Nature », in Kimble, Gregory A., Wertheimer, Michael, (ed.) *Portraits of Pioneers in Psychology*, volume V, Mahwah, London, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2003

Marianne L. Simmel (éd.), *The Reach of Mind : Essays in Honor of Kurt Goldstein*, New-York, Springer, 1968

Waldenfels, Bernhard, *Antwortregister*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1994

- **MICHEL FOUCAULT**

Articles :

Foucault, Michel, « Sur l'archéologie des sciences. Réponse au Cercle d'épistémologie », Cahiers pour l'analyse, n°9, Généalogie des sciences, 1968, pp. 9-40, republié dans *Dits et Écrits, Tome 1*, Paris, Gallimard, 1994, pp. 696-731

Foucault, Michel, « Michel Foucault explique son dernier livre » (1969), dans *Dits et écrits, Tome 1*, De Daniel Defert et François Ewald (dir.), Paris, Gallimard, 1994, p. 771–779

Foucault, Michel, « Nietzsche, la généalogie, l'histoire », *Hommage à Jean Hyppolite*, Paris, PUF, coll. « Épiméthée », 1971, pp. 145-172

Ouvrages :

Foucault, Michel, *Naissance de la clinique* (1963), Paris, Puf, coll. « Quadrige », 7e éd., 2007

Foucault, Michel, *Les Mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines* (1966), Paris, Gallimard, Coll. « Tel », 2008

Foucault, Michel, *L'archéologie du savoir* (1969), Paris, Gallimard, coll. « Tel », 2008, 288

Foucault, Michel, *L'ordre du discours*, Leçon Inaugurale au Collège de France, Paris, Gallimard, coll. « Blanche », 1971

Littérature secondaire

Articles :

Braunstein, Jean-François, « Bachelard, Canguillhem, Foucault : le « style français » en épistémologie », in *Les Philosophes et la science*, Pierre Wagner (dir.), Paris, Gallimard, 2002, p. 920-963

Valade, Bernard, « L'archéologie du savoir, Michel Foucault : 'Fiche de lecture' », Encyclopedia Universalis (en ligne),

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Da Silva, Emmanuel, Artières, Philippe (éds .), *Michel Foucault et la médecine. Lectures et usages*, Paris, Kimé, coll. « Philosophie, épistémologie », 2001

Fox, Nick J., *The Body*, Cambridge, Polity Press, 2012

Gardner, John, *Rethinking the clinical gaze. Patient-Centred Innovation in Paediatric Neurology*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, coll. « Health, Technology and Society », 2017

Revel, Judith, *Le vocabulaire de Foucault*, Paris, Ellipses, 2009

- **AUTRES**

Arendt, Hannah, *Juger. Sur la philosophie politique de Kant*, trad. Revault D'Allones M., Paris, Seuil, coll. « Libre examen », 1991

Bergson, Henri, *L'évolution créatrice (1907)*, Paris, Puf, coll. « Quadrige », 2007, 696 p.

Kant, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Œuvres complètes, Paris Gallimard, Pléiade, tome II

Kant, Emmanuel, *Qu'est-ce que les Lumières ?*, Paris, Hatier, coll. « Classiques de la philosophie », 2015

Locke, John, *Traité du gouvernement civil*, Paris, Garnier-Flammarion, 1984

Mill, John Stuart, *De la liberté*, Paris, Gallimard, 1990

Nietzsche, Friedrich, *Considérations inactuelles I et II*, Paris, Gallimard, 1990

Rousseau, Jean-Jacques, *Du contrat social*, Gallimard, coll. « Folio Essais », 1993

II. BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

- **AUTONOMIE(S) / CONSENTEMENT**

Articles :

Abrams, Kathryn, *From Autonomy to Agency : Feminist Perspectives on Self-Direction*, William & Mary Law Review, 1999, vol. 40, Issue 3, art. 6, pp. 805-846

Allison, Henry, E., « Autonomie », in Canto-Sperber, Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf, pp. 114-121

Applebaum Paul S. & Grisso, Thomas, *Assessing Competence to Consent to Treatment*, Oxford University Press, Oxford, 1998

Armstrong, David, « The patient's view », *Social Sciences and Medicine*, 18, 9, pp. 737-744

Bacqué Marie-Hélène, « L'intraduisible notion d'*empowerment* vue au fil des politiques urbaines américaines », in *Territoires*, 2005, n° 460, pp. 32-35

Barbot, Janine, « How to build an « active » patient ? The work of Aids Associations in France », *Social and Medicine*, 2006, 62, pp. 538-551

Barrier, Philippe, « Autonormativité du patient chronique, un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique », *Alter, European Journal of Disability Research*, 2008, 2, pp. 271-291

Baszanger, Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27, 1, pp. 3-27

Baszanger, Isabelle, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soin », in Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique, Toulouse, ERES « Poche –Espace éthique », 2010, pp. 189-198

Beecher, Henry K., « Ethics and Clinical Research », *New England Journal of Medicine*, 274, 24, pp. 1354-1360

Besle, Sylvain, Sarradon-Eck, Aline « Choisir le risque : l'autonomie du malade en situation d'échec thérapeutique », *Anthropologie et santé*, accepté pour publication, http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4817, consulté le 15 avril 2019

Béliard, Aude, Damamme Aurélie, Eideliman Jean-Sébastien, *et al*., « La décision pour autrui comme enjeu micro-politique », in *Revue Sciences Sociales et Santé*, 2015, vol 33, n°3

Bickerman, Elias Joseph, « Autonomia. Sur un passage de Thucydide (I, 144, 2) », *Revue Internationale des Droits de l'Antiquité,* 3e série, V, 1958, pp. 313-344

Bureau, Ève, Hermann-Mesfen Judith, 2014 « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 2014, 8

Brudney, Daniel, Lantos, John, « Agency and Authenticity : Which Value grounds Patient Choices ? », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2011, 32, 217

Camus, Agathe, « Formaliser l'accompagnement à la décision ? Prendre des décisions avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital », in Eyraud, Benoît, Minoc, Julie, Hanon, Cécile, *Choisir et agir ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux*

droits des personnes handicapées, Paris, John Libbey Eurotext, coll. « Polémiques », 2018, pp. 144-148

Castel, Pierre Henri, « Autonomie et autarcie : des concepts politiques et moraux aux éventuelles « pathologies sociales » de l'individu isolé » in Fansten, C. Figueiredo, N. Pionnié-Dax & N. Vellut (dir.), *Hikikomori, ces adolescents en retrait*, Armand Colin, 2014

Dodier, Nicolas, « S'en remettre à un spécialiste. Contribution à une histoire politique de délégation des soins », *Handicap. Revue des Sciences Humaines et Sociales*, 2004, n°104, pp. 9-20

Dortier, Jean-François « Les trois âges de l'autonomie au travail », *Sciences humaines*, n°220, novembre 2010

Draperi, Catherine, « De quelle autonomie parle-t-on ? », Éditorial, *Éthique et santé*, 2007, 4, p. 59

Dworkin, Ronald, « Autonomy and the demented self », *The Milbank Quaterly*, vol. 64, 2, 1986, pp. 4-16

Ehrenberg, Alain, Molénat, Xavier, « Entretien avec Alain Ehrenberg. France/États-Unis, deux conceptions de l'autonomie », *Sciences humaines*, n°220, novembre 2010

Ehrenberg, Alain, Mingasson Lisa, Vulbeau Alain, « L'autonomie, nouvelle règle sociale. Entretien avec Alain Ehrenberg », *Informations sociales*, n°126, 2005, pp. 112-115

Eyraud, Benoît, « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*, 2006/1, n°73, pp.109-135

Eyraud, Benoît, Vidal-Naquet, Pierre-Antoine, « Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection », *Tracés, Revue de Sciences humaines*, (en ligne), 14, 2008, http://journals.openedition.org/traces/378 mis en ligne le 30 mai 2009, consulté le 3 mars 2019

Fainzang, Sylvie, « Champs contre champs. La relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes », *Anthropologie et société*, 373, 2013, pp. 83-97

Fainzang, Sylvie, « L'autonomie du malade. Le droit de désobéir ». *Les Cahiers du CCNE*, 2005, pp. 25-26

Fainzang, Sylvie, L'automédication, *Anthropologie et société*, 341, 2010, pp. 115-133

Foessel, Michael, « Kant ou les vertus de l'autonomie », *S.E.R*, « Études », 2011/3, tome 414, pp. 341-351

Foureur, Nicolas, « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société*, vol. 38, n° 150, 2016, p. 148

Gagnon, Éric, Blondeau, Danielle, « De l'aptitude à consentir à un traitement ou à la refuser : une analyse critique *», Les cahiers du droit*, 354, 1994, pp. 651-673

Gagnon, Éric, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n°1, 1998, pp. 49-74

Gagnon, Éric, « Avez-vous dit : « autonomie » ? », *Pratiques, Les cahiers de la médecine utopique*, janvier 2015, 68, pp. 12-14

Gaille, Marie, Horn, Ruth, « The role of '*accompagnement*' in the end-of-life debate in France : from solidarity to autonomy », *Theoretical Medicine and Bioethics,* 2016, 37, pp. 473-487

Gracia, Diego, « The Many Faces of Autonomy », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2012, 33, 11

Grillo, Emmanuel, « L'autonomie : dimensions et paradoxes », *Éthique et santé*, 2004,1, pp. 179-181

Gzil, Fabrice, Rigaud, Anne-Sophie, Latour, Florence « Démence, autonomie et compétence », in *Éthique publique*, 2008, vol. 10, n° 2

Gzil, Fabrice, « Alzheimer : questions éthiques et juridiques », *Gérontologie et société*, 2009/1, pp. 41-55

Hache, Émilie, « La responsabilité, une technique de gouvernementalité néolibérale ? », *Raisons politiques*, 2007/4, n° 28, pp. 49-65

Hennion, Antoine, Vidal-Naquet, Pierre, « Enfermer Maman ! Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, 2015/3, vol. 33, pp. 65-90

Heubel, Friedrich, Biller-Andorno, Nikola « The contribution of Kantian moral theory to contemporary medical ethics : A critical analysis », *Medecine, Health Care and Philosophy*, 8, 1, pp. 5-18

Honneth, Axel, « L'autonomie décentrée, Les conséquences de la critique moderne du sujet pour la philosophie morale », in Jouan Marlène, *Psychologie morale : autonomie, responsabilité et rationalité pratique*, (textes réunis), Paris, Vrin, 2008

Iriarte, Ana, « Ismène, Chrysothémis et leurs sœurs », in *Héros et héroïnes dans les mythes et les cultes grecs : Actes du colloque organisé à l'Université de Valladolid*, du 26 au 29 mai 1999, Liège, Presses Universitaires de Liège, 2000

Jouan, Marlène, « L'autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? », *Vie Sociale* 2012/1 (n°1), p. 41-58

Jaworska, Agnieszka, « Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value », *Philosophy and Public Affair*, 28/2, 1999, p. 105-138

Klein, Alexandre, « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Méridiennes. Histoire, médecine et santé,* 2012, p. 115-128

Lechevalier-Hurard, Lucie, *et al.* « Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées », *Revue française des affaires sociales*, p. 41-60

Le Galès, Catherine « Évaluer la capacité à décider : les oublis d'une opération devenue presque banale », Benoît Eyraud, Julie Minoc, Cécile Hanon, *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, Paris, John Libbey Eurotext, coll. « Polémiques », 2018, pp. 212-215

Loewy, Erich H., « In Defense of Paternalism », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2005, 26, 445

Loraux, Nicole, « La main d'Antigone », *Mètis, Anthropologie des mondes grecs anciens*, vol. 1, n°2, 1986

Löwy, Ilana, « Le féminisme a-t-il changé la recherche biomédicale ? Le *Women Health Movement* et les transformations de la médecine aux États-Unis », *Travail, genre et sociétés*, 2005/2, n°14, p. 89-108

Maillard Romagnoli, Nathalie, « Autonomie personnelle et valeurs : une critique de la théorie hiérarchique de Harry G. Frankfurt », *Philosophiques* 372, 2010, pp. 349-368

Mäkelä Petra, « 'She doesn't want to go to hospital. That's one thing she hates' : Collective performativity in avoidable nursing home to hospital transfers », Journal of Evaluation in Clinical Practice, 2018, pp. 1-8

Meire, Philippe, Neirynck, Isabelle (eds), *Le paradoxe de la vieillesse. L'autonomie dans la dépendance*, Bruxelles, De Boeck Université, coll. « Savoirs et santé », 1997

Ménoret, Marie, « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé*, 2015, 10

Molénat, Xavier, « Autonomie, de l'idéal à la norme », *Sciences humaines*, « L'autonomie, nouvelle utopie ? », n°220, 2 novembre 2010

Nedelsky, Jennifer, « Reconceiving Autonomy : Sources, Thoughts and Possibilities », *Yale Journal of Law & Feminism*, Vol. 1, 1, Article 5, 1989, pp. 7-36

O'Neill, Onora, « Autonomie : Le roi est nu », *Raison publique*, n° 2, avril 2004

O'Neill, Onora, « Autonomy and Trust in Bioethics », *The Gifford Lectures*, University of Edinburgh, Cambridge University Press, 2001

Oshana, Marianne A. L., « Personal autonomy and society », in *Journal of Social Philosophy*, 1998, vol. 29, p. 81-102

Parizeau, Marie-Hélène, « Bioéthique » in Monique Canto-Sperber, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, coll. Quadrige, p. 184-190

Pellegrino, Edmund D., & Thomasma, David C., *For the Patients's Good. The Restoration of Beneficience in Health Care*, New-York, Oxford University Press, 1988

Pernick, Martin S., « The patient's role in medical decision making : a social history of informed consent in medical therapy », *President's Commission for the Study of Medical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making Health Care Decisions*, vol. 3, 1982, pp. 1-35

Pohlmann, Rosemarie, « Autonomie », in *Historisches Wörterbuch der Philosophie*, Ritter, Joachim (ed.), Basel, Schwabe, 1971

Pomey, Marie-Pascale *et al*., « Le Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé Publique*, 2015, p. 41-50

Rabeharisoa, Vololona, Callon, Michel, « Les associations de malades et la recherche. I. Des self-help groups aux associations de malades », *Médecine/ Sciences*, 16, pp. 945-949

Rabeharisoa, Vololona, « Un nouveau modèle de relation entre les malades et la recherche médicale », *Nature, Science et Société*, vol. 9, n°4, 2001, pp. 27-36

Ravat, Jérôme, « Autonomie et moralité à la lumière des approches naturalistes : la fin de l'autonomie rationnelle ? » in Marlène Jouan, Sandra Laugier (éd), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009

Rendtorff, Jacob Dahl, « Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw : autonomy, dignity, integrity and vulnerability », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2002, 5, 236

Rigaux, Nathalie, « Autonomie et démence. Pour une conception de l'autonomie dementia-friendly ?, *Gériatrie Psychologie et Neuro-psychiatrie du vieillissement*, vol. 9, n°1, 2001, pp. 107-115

Rothman, David J., « The Origins and Consequences of Patient Autonomy : A 25-Years Retrospective », 2001, 9, 255-264

Spranzi, Marta, Fournier, Véronique, « L'autonomie en question : pratique éthique et enjeux politique », *Raison publique*, n°15, 2011, pp. 203-228

Stengers, Isabelle, « Postface » in Starhawk, *Femmes, magie et politique*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 2003, p. 322-323

Swine, Christian, « La personne âgée à l'hôpital. Soutenir son autonomie ? Accompagner son projet ? », in Philippe Meire et Isabelle Neirynck (eds), *Le paradoxe de la vieillesse. L'autonomie dans la dépendance*, Bruxelles, De Boeck Université, coll. « Savoirs et santé », 1997

Tauber, Alfred I., « Historical and Philosophical Reflections on Patient Autonomy », *Health Care Analysis*, 2001, 9, 299-319

Paul R. Wolpe, « The triumph of autonomy in American bioethics : a sociological view », in R. Devries & J. Subedi (eds.), *Bioethics and society : sociological investigations of the entreprise of bioethics*, Englewoods Cliff, Prentice Hall, 1998, pp. 38-59

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Anderson J., Honneth A., « Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice », in Christman J., Anderson J. (éd), *Autonomy and the Challenges to Liberalism : New Essays*, Cambridge, New York, Cambridge University Press, 2005, pp. 127-149

Amiel, Philippe, *Des cobayes et des hommes*, Paris, Belles-Lettres, 2011

Annas, Georges J., Grodin, Michale A., The Nazi Doctors and the Nuremberg Code. Human Rights in Human Experimentations, New-York and Oxford, Oxford University Press, 1992

Aubry, Régis, « L'autonomie de décision est-elle une illusion ? », in Thierry Martin, (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, Coll. « Annales littéraires », 2018, pp. 49-56

Baertschi, Bernard, « L'autonomie de la personne », in Durand, Guillaume et Miguel, Jean, dir., *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Nantes, Cécile Defaut, 2015, pp. 37-55

Barbot, Janine, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002

Barrier, Philippe, *La blessure et la force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Paris, Puf, coll. « Science, histoire et société », 2010

Beauchamp, Tom. L., Childress, James, F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 6th ed., 2009

Beauchamp, Tom. L., Childress, James, F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2008

Callon, Michel & Rabeharisoa, Vololona, *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses des Mines, 1999

Christam, John P. (éd.), *The Inner Citadel*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1989

Christman, John P., « Autonomie individuelle et moi social », in Jouan, M. et Laugier, S. (éd.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009

Descombes, Vincent, *Le complément de sujet — Enquête sur le fait d'agir de soi-même*, Paris, Gallimard, 2004

Dodier, Nicolas, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Éditions Métailié, coll. « Leçons de choses », Paris, 1993

Dodier, Nicolas, *Leçon politique de l'épidémie du sida,* Paris, Éditions de l'EHESS, 2003

Dodier, Nicolas, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in Tournay, Virginie (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, Paris, Puf, coll. « La politique éclatée », 2007, pp. 127-154

Durand, Guillaume et Miguel, Jean (dir.), *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Nantes, Cécile Defaut, 2015

Dworkin, Gerald, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988

Epstein, Samuel, « Inclusion, diversity, and biomedical knowledge making : The multiple politics of representation », in Oudshoorn N. & Pinch, T. (eds), How Users Matter. *The Co-Construction of Users and Technology*, Cambridge, The MIT Press, pp. 173-190

Eyraud, Benoît, *Protéger et rendre capable. La considération sociale et civile des personnes très vulnérables*, Toulouse, Erès, 2014

Eyraud, Benoît, Minoc, Julie, Hanon, Cécile, *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, Paris, John Libbey Eurotext, coll. « Polémiques », 2018

Fainzang, Sylvie, *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Presses Universitaires de France, 2012

Fainzang, Sylvie, « Qu'est-ce qu'un bon patient ? Un patient autonome, mais pas trop… » in Crignon De Oliveira, Claire & Gaille, Marie (dir.), *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, 2010

Feinberg, Joel, *Harm to Self*, New York, Oxford University Press, 1986

Feinberg, Joel, « Autonomy », in J. Christam (éd.), *The Inner Citadel*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1989

Hennion, Antoine, Vidal-Naquet, Pierre (dir.), *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction ou comment concilier protection et autonomie*, Paris/Lyon, CSI/Cerpe, Mire, 2002

Herzlich, Claudine & Pierret, Janine, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison,* Paris, Payot, 1991

Honneth, Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Le Cerf, 2002

Jouan, Marlène, *Psychologie morale : autonomie, responsabilité et rationalité pratique*, Paris, Vrin, 2008

Jouan, Marlène, Laugier, Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, Puf, 2009

Kittay, Eva F., Feder, Ellen K., *The subject of care: Feminist perspectives on dependency*, Lanham, Rowman & Littlefield Publishers, 2002

Larmore, Charles, *Les pratiques du moi*, Paris, Puf, coll. « Éthique et philosophie morale », 2004

Lechevalier Hurard, Lucie, *Être présent auprès des absents. Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en hébergement pour personnes âgées*, Thèse de doctorat, Université Paris 13, 2015

Lomasky, Loren, *Persons, Rights, and the Moral Community*, Oxford, Oxford University Press, 1987

Mackenzie, Catriona, Stoljar, Natalie, *Relational autonomy : Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press, 2000

Marzano, Michela, *Je consens donc je suis. Éthique de l'autonomie*, Paris, Puf, 2006, 260 p.

Meuris, César, *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*, Thèse, Université Paris - Diderot et Université Libre de Bruxelles.

Pelluchon, Corinne, *L'autonomie brisée*, Paris, Puf, coll. « Quadrige », 2014

Ramsey, Paul, *The Patient as a Person : Medical and Legal Intersections*, New Haven, Yale University Press, 1970

Reath, Andrews, « Autonomy », in E. Craig (ed.), *Routledge Encyclopedia of Philosophy*, London/New York, Routledge, 1998, pp. 586-592

Schneewind, Jerome B., *L'invention de l'autonomie. Une histoire de la philosophie morale moderne*, Paris, Gallimard, coll. « Nrf Essais », 2001

Tailor, James, Stacey, (ed.), *Personal Autonomy. New Essays on Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*, Cambridge University Press, 2005

Tauber, Alfred I., *Confessions of a Medicine Man. An Essay in Popular Philosophy*, Cambridge, The MIT Press, 1999

Tauber Alfred I., *Patient Autonomy ad the Ethics of Responsability*, Cambridge, MIT Press, 2005

- **BIOÉTHIQUE / ÉTHIQUE / ÉTHIQUE CLINIQUE**

Articles :

Das, Veena, « Ethics as the expression of life as a whole », https://www.academia.edu/19590331/Ethics_as_An_Expression_of_Life_as_a_Whole consulté le 7 janvier 2019.

Gaille, Marie, « En quête d'un monde moral commun : le récit au service d'une interrogation éthique partagée en contexte de décision médicale », Gilles Barroux et Céline Lefève (éds), Usages et valeurs de la clinique, Paris, éditions Séli Arlsan, 2013, p. 113-127

Gaille, Marie, « Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique pour la philosophie morale. Ce que nous apprend l'enquête éthique en contexte médical », *Raison publique*, 2014/1, n° 18, pp. 93-107

Spranzi, Marta, « Clinical ethics and values: how do norms evolve from practice? », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 16, 2013, pp. 93-103

Ouvrages, sections d'ouvrages :

Fox, Renée, « The evolution of american bioethics : A sociological perspective », in Weisz, G. (ed.), *Social Sciences Perspectives on Medical Ethics*, Dordrecht-Boston, Kluwer Academic Publishers, 1990, pp. 201-217

Lardic, Jean-Marie, Durand, Guillaume (dir.), *L'éthique clinique et les normes,* Nantes, Éditions Nouvelles Cécile Defaut, 2013

Le Sommer-Péré, Myriam, Parizeau Marie-Hélène, *Éthique de la relation de soin. Récits cliniques et questions pratiques*, Paris, Seli Arslan, 2012

Parizeau, Marie-Hélène, « Bioéthique », *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Canto-Sperber, Monique (dir.), Paris, Puf, coll. « Quadrige », 2004, p. 184-190

Spranzi, Marta, *Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales*, Bruxelles, Mardaga, 2018

- **CLINIQUE**

Articles :

Doron, Claude-Olivier « Introduction : les métamorphoses du corps », Dossier « Le corps relégué », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2007/1, n°1, p. 3-14

Sicard, Didier, « La médecine sans le corps : quelques notes sur la relégation du corps », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2007/1, n°1, pp. 133-137

Ouvrages et chapitres d'ouvrages :

Couturier, Daniel, David, Georges, Lecourt, Dominique, *et al*. (dir.), *La mort de la clinique ?,* Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2009

Draperi, Catherine, « Ambivalence de la clinique : de l'ordre du discours à la lecture du désordre », in Lefève, Céline & Barroux, Gilles (dir.), *La clinique. Usages et valeurs*, Seli Arslan, Paris, 2013, pp. 129-146

Feinstein, Alvan R., *Clinical Judgment* (1967), 5e éd., Baltimore, Williams and Wilkins, 1976

Lefève, Céline & Barroux, Gilles (dir.), *La clinique. Usages et valeurs*, Seli Arslan, Paris, 2013

Masquelet, Alain-Charles « Mutation de la clinique ou la révolution des sens », in Daniel Couturier, Georges David, Dominique Lecourt, *et al*. (dir.), *La mort de la clinique ?,* Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2009, pp. 29-46

Queneau, Patrice, « De la tradition clinique à la prise en charge globale du patient », in Jean-Louis Dupont (coord.), Collège National Professionnel de Médecine interne, *La médecine interne en France. Livre Blanc*, 2004

- **DÉCISION MÉDICALE / DÉCISION/ EXPERTISE**

Articles :

Aubry, Régis, Faivre-Chalon, Didier, « La décision dans les situations complexes en médecine : d'une éthique du progrès à une éthique de la discussion », in Danièle Brun (dir.), *La décision médicale entre médecine et psychanalyse. Enjeux contemporains,* Paris, Études freudiennes, 2009, pp. 271-282

Burnod, Alexis, Choquet, Chistophe, *et al*., « Décision médicale chez la personne très âgée : à propos d'un cas de la loi Léonetti en médecine d'urgence », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 33, 5, 2014, pp. 361-363

Chabot, Jean-Michel, « Le raisonnement et la décision en médecine. La médecine fondée sur les preuves. L'aléa thérapeutique », *La revue du praticien*, vol. 59, 2009, pp. 573-578

Fiat, Éric, Ceccaldi Joël, « Propos liminaires », in « De la délibération collégiale à la décision partagée : enjeux éthiques en hématologie » dossier thématique*, Hématologie,* vol. 21, N°1, 2015, pp. 70-71

Gaille, Marie, « Corps, santé, vie et mort dans la décision médicale : un « chantier » pour la démocratie », *Raison publique*, dossier « Pourquoi Balibar ? », Presses Universitaires de Rennes, 2014, 19, pp. 53-67

Gaille, Marie, « Décidera bien qui décidera le dernier ! », *Raison Publique*, 9 novembre 2013, [en ligne] consulté le 16 octobre 2015 http://www.raison-publique.fr/article661.html

Hirsch, Emmanuel, « Décision médicale : assumer ensemble la responsabilité de choix complexes », http://www.espace-ethique.org, mis en ligne le 03 décembre 2013, consulté le 6 octobre 2017

Ledley, Robert S., Lusted, Lee B., « Reasoning foundations of medical diagnosis ; symbolic logic, probability, and value theory aid our understanding of how physicians reason », *Science*, vol. 130, n°3366, 1959, pp. 9-21

Moreau, Stéphane, « Place du patient et de son entourage dans la décision partagée, réalité ou chimère ? », in « De la délibération collégiale à la décision partagée : enjeux éthiques en hématologie » dossier thématique*, Hématologie,* vol. 21, N°1, 2015, pp. 77-81

Ogien, Albert, « Le travail en équipe : l'imposition de la collégialité dans l'exercice de la psychiatrie », *Sciences sociales et santé*, 1987, V (2), pp. 61-84

Tammy C. Hoffman, Victor M. Montori, *et al.,* « The Connection Between Evidence-Based Medicine and Shared Decision Making », *JAMA*, vol. 312, n° 13, p. 1295

Thouvenin, Dominique « La loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie », in Marc Ferry (coord.) *Fin(s) de vie. Le débat*, PUF, pp. 303-368

Ouvrages et chapitres d'ouvrage :

Callon, Michel, Lascoumes, Pierre & Barthe, Yannick, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, 2001

Dosdat, Jean-Claude, *Les normes nouvelles de la décision médicale,* Thèse de droit privé, Les Études hospitalières, collection Thèses, 2008

Dowie, Jack, Elstein, Arthur S., *Professional Judgement : A Reader in Clinical Decision Making*, Cambridge University Press, 1988

Elstein, Arthur S., Schulman Lee S., Sprakfa, Sarah A., *Medical Problem Solving : An Analysis of Clinical Reasoning*, Harvard University Press, 1978

Engelhardt, Hugo Tristam Jr, Spicker, Stuart F., Towers, Bernard, *Clinical Judgement : A Critical Appraisal : Proceedings of the Fifth Transdisciplinary Symposium on Philosophy and Medicine Held at Los Angeles, California, April 14-16*, Dordrecht, Springer, 1977

Épagneul, Marie-France, Chancerel, Élisabeth, « L'espace de la décision pour les parents d'enfants handicapés », in Danièle Brun (dir.), *La décision médicale entre médecine et psychanalyse. Enjeux contemporains,* Paris, Études freudiennes, 2009, pp. 177-184

Gotzsche Peter, *Rational Diagnosis and treatment evidence-based clinical decision-making*, Hoboken, John Wiley & Sons, 2007

Grenier, Bernard, « Décision médicale », in Lecourt D., *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Puf, 2002, pp. 307-310

Katz, Jay, *The Silent World of Doctor and Patient* (1984), The John Hopkins University Press, 2002

Lagrée, Jacqueline, *Le médecin, le malade et le philosophe*, Paris, Bayard, 2002

Le Coz, Pierre, *Petit traité de la décision médicale*. *Un nouveau cheminement au service des patients*, Paris, Seuil, 2007

Le Coz, Pierre, « Le principe d'autonomie : pilier fragile de l'éthique », in Martin, Thierry, (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, Coll. « Annales littéraires », 2018, pp. 57-76

Martin, Thierry, (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, Coll. « Annales littéraires », 2018

Memmi, Dominique, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, coll. « Politique et société », 2003

Mollo, Vanina, Sauvagnac, Catherine, *La décision médicale collective. Pour des médecins moins savants et moins autonomes ?*, Paris, L'Harmattan, coll. « Éthique médicale », 2006

Paillet, Anne, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, 2007, p. 53

Quiviger, Pierre-Yves Décision médicale et responsabilité juridique, in Thierry Martin, (dir.), *Le malade et la décision médicale. Fragilité du consentement et de l'autonomie*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, Coll. « Annales littéraires », 2018, pp. 18-19

Rothman, David, *Strangers at the Bedside : A History of how Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*, New York, Basic Books, 1991

Sadeg-Zadeh, Kazem, *Handbook of Analytic Philosophy of Medicine*, Springer, 2012

Vanier, Alain & Vanier, Catherine, « Entre subjectivité et scientificité, la prise de décision aujourd'hui », Danièle Brun (dir.), *La décision entre médecine et psychanalyse, enjeux contemporains*, Éditions freudiennes, Hors série, Paris, 2009, pp. 45-63

- **DÉCISION PARTAGÉE**

Articles :

Bensing, Jozien, « Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine », *Patient Education and Counselling*, 39, 1, pp. 17-25

Durieu, Isabelle *et al*., « Quelle place pour la décision médicale partagée en médecine interne ? » *La Revue de Médecine Interne*, 2018

Emmanuel, Ezekiel J. et Emmanuel, Linda L., « Four models of the physician-patient relationship », *JAMA*, 1992, 267 ? 16, p. 2221-2226

Moumjid, Nora, Gafni, Amiram, Brémond, Alain, *et al.,* « Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing ? » *Medical Decision Making, 27,* 2007, 27, pp. 539-546

Moumjid-Ferdjaoui, Nora, Carrère, Marie-Odile, « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale », *Revue française des affaires sociales*, 2, juin, pp. 73-88

Naylor, David., C., « Clinical Decisions : From Art to Science and Back Again », *The Lancet*, 2001, 18, p. 523

Parker, Michael « The ethics of evidence-based patient choice », *Health Expectations*, 4, p. 87-91

Sandman, Lars, Munthe, Christian, « Shared Decision Making and Patient Autonomy », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2009, 30, 289

Ouvrages et chapitres d'ouvrages :

Hope, Tony, *Evidence-Based Patient Choice*, London, The King's Fund, 1997

- **DÉPENDANCE**

Articles :

Bret, Éric, « Dépendance et insuffisance respiratoire chronique », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007, pp. 49-82

Delomier, Yves, « Le vieillard dépendant. Approche de la dépendance », *Gérontologie,* n°12

Ennuyer, Bernard, « Les malentendus de 'l'autonomie' et de la 'dépendance' dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, 2013/5, p. 139-157

Winance, Myriam, « Dépendance versus autonomie… De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire), *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007, pp. 83-91

Ouvrages :

Bernard Ennuyer, *Les malentendus de la dépendance*. *De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, coll. « Santé Social », 2004

- **FORMES DE VIES**

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Stavrianakis, Anthony, « L'obstination comme forme de vie : l'anthropologie d'une vertu », in Estelle Ferrarese et Sandra Laugier (dir.), *Formes de vie*, Paris, CNRS éditions, 2018, p. 263

Ferrarese, Estelle, Laugier, Sandra (dir.), *Formes de vie*, Paris, CNRS éditions, 2018.

- **FRAGILITÉ/VULNÉRABILITÉ/PRÉCARITÉ**

Articles :

Balard, Frédéric et Somme, Dominique, « Les fragilités vécues et ressenties par les personnes âgées », *Cahier de l'année gérontologique*, 25, pp. 39-42

Dourlens, Christine, « Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2, 2008, p. 156-178

Faya-Robles, Alfonsina, « La personne âgée « fragile ». La construction scientifique d'une catégorie sanitaire et ses enjeux », *Anthropologie et santé*, n°17, 2018, http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4341 mis en ligne le 12 novembre 2018, consulté le 22 mars 2019

Ferrarese, Estelle « Les vulnérables et le géomètre », *Raison publique*, http://www.raison-publique.fr/article655.html, mis en ligne 9 novembre 2013, consulté le 5 décembre 2018

Fried, Linda P. *et al.*, « Frailty in older adults : evidence for a phenotype », *The Journals of Gerontoly, Series A, Biological Sciencces and Medical Sciences,* 56, 3, 2001, pp. 146-156

Gaille, Marie « Sortir de la précarité par le soin ? Dévoiler l'invisible ou voir le visible : une alternative philosophique. À propos de Guillaume le Blanc, *Vies ordinaires, vies précaires, et L'invisibilité sociale* », « Critique », *Éditions de Minuit* , 2010/5, n° 756, pp. 435-449

Laugier, Sandra, « La vulnérabilité des formes de vie », Presses de Science Po (P.F.N.S.P.), *Raisons politiques*, n°2015/1, n°57, p. 65-80

Leroux, Martine, « Le silence de la vulnérabilité en institution gériatrique », Ambiances [en ligne], Perception – In situ –Écologie sociale, http://ambiances.revues.org/696 mis en ligne le 27 avril 2016, consulté le 27 août 2017

Rolland, Yves, « Les développements récents autour de la fragilité », *in La prévention de la perte d'autonomie. La fragilité en questions. Apports, limites et perspectives,* Actes du séminaire Liraes/Irdes, Université Paris- Descartes, 6 et 7 mars 2014, Nicolas Sirven, Yann Bourgueil Éditeurs, p. 7

Thomas, Hélène, « Vulnérabilité, fragilité, précarité, résilience, etc. De l'usage et de la traduction de notions éponges en sciences de l'homme et de la vie », *Recueil Alexandries, Collections Esquisses*, janvier 2008, http://www.reseau-terra.eu/article697.html, consulté le 10 décembre 18

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Butler, Judith, *Vie précaire. Les pouvoirs du deuil et de la violence après le 11 septembre 2001*, Paris, éd. Amsterdam, 2005

Butler, Judith *Ce qui fait une vie. Essai sur la violence et le deuil*, Paris, La Découverte, Zones, 2009

Le Blanc, Guillaume, *Vies ordinaires, vies précaires*, Paris, Seuil, coll. « La couleur des idées », 2007

Nussbaum, Martha, *The Fragility of Goodness*, Oxford, Cambridge University Press, 1986

Maillard, Nathalie, *La vulnérabilité, une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, coll. « Le champ éthique », 2011

- **HISTOIRE DE LA MÉDECINE / HITOIRE DE LA PENSÉE MÉDICALE/ HISTOIRE DE LA SPÉCIALISATION ET DES SPÉCIALITÉS / PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE**

Articles :

Coste, Joël, *La pensée à l'épreuve de la maladie chronique*, Paris, Hermann, 2018

Daston, Lorraine, « Objectivity and the escape from perspective », *Social Studies of Science*, 1992, 22, pp. 597-618

Dworkin, Gerald, « Paternalism », *The Monist*, 56, 1972, p. 65

Grmerk, Mirko (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident*, tome 3 : Du romantisme à la science moderne, Paris, Seuil, 1999

Picard, Jean-François, « Naissance de la biomédecine, le point de vue d'un historien », *Médecine/Sciences*, 12, 1996, pp. 97-102

Pinell, Patrice, « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2005/1, n° 156-157, p. 4-36

Pinell, Patrice, « La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870) », *Revue française de sociologie* 2009/2, vol. 50, p. 315-349

Weisz, George, « Mapping Medical Specialization in Paris in the Nineteenth ans Twentieth Centuries », SHM, 7, 1994, pp. 177-211

Weisz, George, « Naissance de la spécialisation médicale dans le monde germanophone », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2005/1, n° 156-157, p. 37-51

Ouvrages et sections d'ouvrages

Gaudillière, Jean-Paul, *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris, La Découverte, coll. « Textes à l'appui/ Histoire des sciences », 2002,

Gaudillière, Jean-Paul, *La médecine et les sciences, XIXe-XXe siècles*, Paris, La Découverte, coll. « Repères », 2006

Grimaldi, André, Caillé Yvanie, Pierru Frédéric, Tabuteau Didier, *Les maladies chroniques : vers la troisième médecine*, Paris, Odile Jacob, 2017

Guchet, Xavier, *La médecine personnalisée. Un essai philosophique,* Paris, Les Belles Lettres, 2016

Jaunait, Alexandre, *Comment pense l'institution médicale ? Une analyse des codes français de déontologie médicale*, Paris, Dalloz, 2005

Jamous, Haroun, *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitali*ères, Paris, Editions du CNRS, 1969

Marks, Harry, *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond, 1999 (1997)

Parsons, Talcott, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », in *Le système social*, Paris, Plon, 1955

Premuda, Loris, « La naissance des spécialités, » in Mirko D. Grmek (éd.) *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Paris, Seuil, 1999, t. 3, p. 253-269

Szent-Györgyi, Albert, *The Living State. With Observation on Cancer*, New York & London, Academic Press, 1972

Tournay, Virginie, (dir.) *La gouvernance des innovations médicales*, Paris, Puf, coll. « La politique éclatée », 2007

Weisz, George, « From clinical counting to evidence-based medicine », in G. Jorland, A. Opinel, G. Weisz (ed.), *Body Counts. Quantification in the Medical and Health Sciences in*

Historical and Sociological Perspective, Montréal et Kingston, McGill-Queen's University Press, 2004, pp. 377-401

Weisz, George, *Divide and Conquer. A Comparative History of Medical Specialization*, Oxford, Oxford University Press, 2006

- **HISTOIRE DES STATISTIQUES**

Desrosières, Alain, *La politique des grands nombres. Histoire de la raison statistique*, Paris, La Découverte, 1993

- **HOLISME ET APPROCHES HOLISTIQUES/GLOBALES EN MÉDECINE**

Articles :

Berquin, Anne, « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *La revue médicale suisse*, 2010, 6, pp. 1511-1513

Engel, Georges, Libman, « The need for a new medical model : A challenge for biomedicine », Science, 1977, 198, pp. 129-196

Engel, Georges, Libman, « The clinical application of the biopsychosocial model », *American Journal of Psychiatry*, 1980, 137, pp. 535-544

Fuller, Jonathan, « The new medical model : a renewed challenge for biomedicine », *Canadian Medical Association Journal*, 2017, 189, 17, pp. 640-641

Borck, Cornélius, « Organismus ohne Aufbau. Wie Kurt Goldstein im Exil zum Holisten wurde », (to be published in Stefan Willer ed.)

Guilloux, Ronald, « Évolution de la « tradition » dans la réception de l'acupuncture chinoise en France (1860-1980) », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 2011/1, vol. 5, N°1, p. 13-40

Magni-Berton, Raùl, « Holisme durkheimien et holisme bourdieusien. Étude sur la polysémie d'un mot », *L'Année sociologique*, vol. 58, no. 2, 2008, pp. 299-318.

Marcum, James, « Multimorbidity, P4 medicine and holism », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23, 2017, p. 213-215

Vogt, Henrik, Elling Ulvestad, Thor Eirik Eriksen, Linn Getz, « Getting personal: can systems medicine integrate scientific and humanistic conceptions of the patient ? » *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2014, 20, pp. 942–952.

Vogt, Henrik, *et al*., « The new holism : P4 systems medicine and the medicalization of health and life itself », Medicine Health Care and Philosophy, 2016, 19, pp. 307-323

Wolfe, Charles T., « Holism, organicism and the risk of biochauvinism », *Verifiche XLIII* (1-4), 2014, pp. 39-57

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Bansard, Elsa, *Les soins de support : quel positionnement pour quelle définition ? Recherche pour la construction d'un positionnement des soins de support*, sous la direction d'Alain Leplège et Sylvie Dolbeault, soutenue à l'Université Paris 7 – Diderot, le 15 décembre 2018

Bianco, Giuseppe, « Pour une histoire critique du concept de soin centré sur le patient », Jean-Philippe Pierron, Didier Vinot, Élisa Chelle (coord.), *Les valeurs du soin. Enjeux éthiques, économiques et politiques,* Seli Arslan, 2018, pp. 19-30

Bivins, Roberta, *Alternative Medicine ? A History*, Oxford, Oxford University Press, 2010

Bivins, Roberta, « Histories of Heterodoxy », in Mark Jakson (ed.), *The Oxford Handbook of the History of Medicine*, Oxford, Oxford University Press, 2011

Camus, Agathe, « Goldstein holiste ? », in Kurt Goldstein, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie,* traduction et appareil critique Agathe Camus, Marie Gaille, Charlotte Gilart de Keranflech', à paraître aux Belles-Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines »

Drouin, Jean-Marc, « Contribution à l'histoire du holisme : la philosophie de Jan Christian Smuts », in *La Crise environnementale*, *Paris, Institut National de la Recherche Agronomique,* Les Colloques, 1997

Giroux, Élodie, « Holisme et réductionnisme en épidémiologie et la question de la continuité entre santé et maladie », in Thierry Martin (dir.), *Le tout et les parties dans les systèmes naturels*, Paris, Vuibert, 2007, pp. 145-154

Giroux, Élodie, « Les enjeux normatifs de la médecine personnalisée », in Jean-Philippe Pierron, Didier Vinot, Élisa Chelle (coord.), *Les valeurs du soin. Enjeux éthiques, économiques et politiques,* Seli Arslan, 2018, pp. 57-69

Harrington, Anne, *Reenchanted Science. Holism in German Culture from Wilhelm II to Hitler*, Princeton, Princeton University Press, 1996

Hull, David L., *Promises and Limits of Reductionism in the Biomedical Sciences*, Chichester, Wiley, 2002

Largeault, Jean, « Réductionnisme et holisme », *Encyclopédie Universalis*, 1990, Corpus 19, pp. 647-651

Rosenberg, Charles, « Holism in Twentieth-Century Medicine », in Weisz, George & Lawrence Christopher, *Greater than the parts. Holism in biomedicine, 1920-1950, Oxford, Oxford University Press*, 1998, pp. 335-355

Smuts, Jan, *Holism and Evolution*, Londres, Macmillan & Co Ldt, 1926

Tauber, Alfred. I., « The Ethical Imperative of Holism in Medicine », in Van Regenmortel, Marc H.V. Hull, David L., *Promises and Limits of Reductionism in the Biomedical Sciences*, Chichester, Wiley, 2002, pp. 261-278

Weisz, George, Lawrence Christopher, *Greater than the parts. Holism in biomedicine, 1920-1950, Oxford, Oxford University Press*, 1998

Wood, Simon, « Holism in Health Care : Patient as Person», in Schramme, Thomas & Edwards, Steven (ed.), *Handbook of Philosophy of Medicine*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2017, p. 411-428

Wuketits, Franz M., « Organisms, Vital Forces, and Machines: Classical Controversies and the Contemporary Discussion 'Holism' VS 'Reductionism' », in Hoyningen and Wuketits (eds), *Reductionism and Systems Theory in the Life Sciences*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1989

- **INCERTITUDE MÉDICALE**

Articles :

Castel, Patrick « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, 26, 1, 2008, pp. 9-32

Géraldine Bloy, « L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles », in *Sciences Sociales et Santé*, 2008/1, vol. 26, p.67-91

Kimbell, Barbara, Murray, Scott A., « Embracing inherent uncertainty in advanced illness », *British Medical Journal*, 354, 2016

Simpkin Arabella L., Schwartzstein, Richard M., « Tolerating Uncertainty – The Next Medical Revolution ? », *The New England Journal of Medicine*, 375, 18, 2016, pp. 1713-1715

Tversky, Amos, Kahneman, Daniel, « Judgment Under Uncertainty : Heuristic and Biases », *Science*, 185, 1974, pp. 1124-1131.

Ouvrages et chapitres d'ouvrages :

Renée Fox, *L'incertitude médicale*, Louvain-la-Neuve, L'Harmattan,

Leplège, Alain, « Mathématisation de l'incertitude en médecine. Aspects épistémologiques et métaéthiques », in Anne Fagot-Largeaut, Jean-Claude K. Du pont et Vincent Guillin, (dir.), *L'émergence de la médecine scientifique*, Éditions matériologiques, Paris, 2016

Ménoret, Marie, *La rémission, un statut pour l'incertitude. Le cas de la cancérologie*, in Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique, Erès, « Poche- Espace éthique », 2010, pp. 130-139

Tröhler, Ulrich, « Surmonter l'ignorance thérapeutique : un voyage à travers trois siècles », in Anne Fagot-Largeaut, Jean-Claude K. Dupont et Vincent Guillin, (dir.), *L'émergence de la médecine scientifique*, Éditions matériologiques, Paris, 2016

- **LATITUDE DE DÉCISION / CLINIQUE DE L'ACTIVITÉ**

Articles :

Clot, Yves, « Clinique du travail et clinique de l'activité », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2006, 1, pp. 165-177

Coutarel, Fabien, Caroly, Sandrine, Vézina, Nicole, Daniellou, François, « Marge de manœuvre situationnelle et pouvoir d'agir : des concepts à l'intervention ergonomique », *Le travail humain*, 2015/1, vol. 78, p. 9-29

Dejours, Christophe, « Comment formuler une problématique de la santé en ergonomie et en médecine du travail ? », *Le travail humain*, 58, 1995

Schwartz, Yves « Une histoire philosophique du concept d'activité : quelques repères. Première partie », *Ergologia*, n° 6, mars 2012, pp. 115-179

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Clot, Yves, « Le Normal et le pathologique en psychologie du travail », in Le Blanc, Guillaume, *Lectures de Canguilhem*. *Le normal et le pathologique,* Lyon, ENS Éditions, 2013

Clot, Yves, *Travail et pouvoir d'agir*, Paris, PUF, coll. « Le travail humain », 2017

Durrive, Louis, *L'expérience des normes. Comprendre l'activité humaine avec la démarche ergologique*, Toulouse, Octarès, 2015

Grosjean, Michèle, et Lacoste, Michèle, *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Paris, PUF, « coll. Le travail humain », 1999

Schwartz, Yves, *Le paradigme ergologique ou un métier de philosophe*, Toulouse, Octarès, 2000

- **LATITUDE DES FORMES / LATITUDE DE LA SANTÉ**

Articles :

Camus, Agathe « Penser ensemble la santé et l'autonomie ? Normativité, latitude de vie et pouvoir d'agir », *Strathèse*, 7/2018, Normes et normativités, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, http://strathese.unistra.fr/strathese/index.php?id=1307, consulté le 2 février 2019

Cottereau, Alain, Marzok, Moktat Mohatar, *Une famille andalouse. Ethnocompatibilité d'une économie invisible*, Paris, Bouchene, coll. « Méditerranée », 2012

Pietrobelli, Antoine, « Variation autour du Thessalonicensis Vlatadon 14 : un manuscrit copié au *xénon* du Kral, peu avant la chute de Constantinople », *Revue des études byzantines*, tome 68, 2010, pp. 95-126.

Solère, Jean-Luc, « Plus ou moins : le vocabulaire de la latitude des formes », in J. Hamesse & C. Steel, *L'élaboration du vocabulaire philosophique au Moyen Âge*. *Actes du Colloque international de Louvain-la-Neuve, 12-14 septembre 1988*, pp. 437- 488

Ouvrages et sections d'ouvrage :

Galien, Claude, *Ars medica*, IV, I, K. G. Kuhn, *Claudii Galeni opera omnia, I-XXI,* 1821-1833, réimp. Hildesheim-Zurich-New York, 1997

Galien, Claude, *De la préservation de la santé*, V, 4, VI, K. G. Kuhn, *Claudii Galeni opera omnia, I-XXI,* 1821-1833, réimp. Hildesheim-Zurich-New York, 1997

- **MALADIE CHRONIQUES, POLYPATHOLOGIE, VIEILLISSEMENT : LITTÉRATURE MÉDICALE**

Balducci, Lodovico et Extermann, M. « Management of cancer in the older person : a practical approach », *Oncologist*, 2000, 5, pp. 224-237

Berrut, Gilles, De Decker, Laure, « Évaluation des comorbidités chez la personne âgée, Synthèse », *Gériatrie & Psychologie, Neuropsychiatrie du vieillissement,* 2015, 13, pp. 7-12

Bouchon, Jean-Pierre, « 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie ? », *Revue du praticien*, 1984, 34, pp. 888-892

Feinstein, Alvan R., « The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease », *Journal of Chronic Disease*, 1970, vol. III, n° 7, pp. 455-468

Ghiringhelli, François, Ladoire Sylvain, Manckoundia Patrick., *et al*., « Prise en charge des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé : l'oncogériatrie, une discipline en devenir », *La Revue de médecine interne*, 26, 2005, pp. 216-225

Ghiringhelli, François, Ladoire Sylvain, Manckoundia Patrick., *et al*., « Prise en charge des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé : l'oncogériatrie, une discipline en devenir. Seconde partie : traitement des cancers solides et des hémopathies malignes du sujet âgé », *La Revue de médecine interne,* 26, 2005, pp. 304-314

Gérard, Stéphane, Médecine interne et gérontologie, CHU de Toulouse, DU d'oncogériatrie, « L'évaluation onco-gériatrique. Quelle évaluation pour quelle intervention ? », octobre 2013, consulté le 8 mars 2019

- **MÉDECINE INTERNE**

Articles :

Arlet, Jean-Benoît, Amicales des jeunes internistes, « Attente et vision de la médecine interne par les jeunes internistes français », *La Revue de médecine interne*, 29, 2008, pp. 1083-1086

Beeson, Paul B., « One Hundred Years of American Internal Medicine. A View from the Inside », *Annals of Internal Medicine*, 1986, vol. 105, n°3, p. 436-444

Beylot, Jacques, « Médecine générale, médecine interne. Des combats aux enjeux partagés », *La Revue de médecine interne*, 30, 2009, pp. 377-381

Bock, H.E., « Die Einheit der inneren Medizin – eine langjärige Kontroverse ? Historische Entwicklung und Status Quo », in *Internisten und innere Medizin im 20. Jahrhundert*, ed Meinhard Classen, Munich and Vienna, Urban & Schwarzenberg, 1994, pp. 190-191

Boinet, Jean-Pierre, Pierru, Frédéric « Plaidoyer pour la médecine interne. Regards croisés d'un sociologue et d'un interniste sur l'avenir de la médecine interne », *La Revue de médecine interne*, 31, 2010, pp. 788-791

Carli, Philippe, Graffin, Bruno, *et al*.., Paris, J.F. « Les non-maladies, un autre domaine de l'interniste », *La Revue de médecine interne*, 29, 2008, pp. 122-128

Cranston, Mark, Semple, Colin, *et al*., for the European Board of Internal Medicine Competencies Working Group, « The Practice of Internal Medicine in Europe : organisation, Clinical Conditions and Procedures », *European Journal of Internal Medicine*, 24, 2013, pp. 627-632

Debray, Jacques, « Le DES de médecine interne », *La Revue de médecine interne*, 1985, vol. 6, issue 4

De la Blanchardière, Arnaud, Le Dinh, Thang, « Histoire de la médecine interne », in *La Revue de médecine interne*, 15, 1994, pp. 690-693

Dorner, Marc, « Éditorial », *La Revue de médecine interne*, tome 1, n°1, juin 1980, p. 5

Dupond, Jean-Louis., « Dites-moi, c'est quoi au juste un interniste.. ? », *La Revue de médecine interne*, 33, 2012, pp. 929-931

Dupond, Jean-Louis, « Pourquoi un livre blanc de la médecine interne ? », *La Revue de médecine interne*, vol. 23, Issue 2, 2002, p. 119-120

Généreau, Thierry, de Faucal, Philippe, Grossi, Olivier, Vion, Benjamin, « L'exercice libéral de la médecine interne ou y a-t-il une vie pour l'interniste en-dehors de l'hôpital ? », *La Revue de médecine interne*, 33, 2012, pp. 663-664

Ghali, William A., Greenbera, Peter B., *et al*., « International Perspectives on General Internal Medicine and the Case for « Globalization » of a Discipline », *Journal of General Internal Medicine*, « Perspectives », 2006, 21, pp. 197-200

Godeau, Pierre, « Hommage à Fred Siguier », *Revue de médecine interne*, 34, 2013, pp. 187-194

His, Wilhelm, « 50 jährigne Bestehen des Vereins für innere Medizin in Berlin », *DMW*, 57, 1993

Holubar, Karl, « Origin of the term *internal medicine », Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 11, 3, 1984, pp. 537-540

Imbert, Jean-Claude, Piette, Jean-Charles, « Propos sur la formation de l'interniste », *Bulletin de la SNFMI*, 18, 1987, pp. 15-16

Kellet, John, Vandershueren, Steven, « What is internal medicine ? », *European Journal of Internal Medicine* 18, 2007, p. 509

Norès, Jean-Marc., « Sens et destin de la médecine interne », *Annales de Médecine Interne*, 2000, 151, n° 2, pp. 83-86

Le Tallec, Yves, La médecine interne et son renouveau, Éditorial, Journal de l'interniste, *La Revue de médecine interne,* tome 1, n°1, p. 127

Lévesque, Hervé, « Profession interniste », *La Revue de Médecine Interne*, 2002, 23, pp. 411-414

Péquignot, Henri, « Peut-on définir scientifiquement le champ de la médecine interne ? », *Réalités*, 1967, pp. 24-28

Rousset, Hugues, « Philosophia medicatrix », *La Revue de médecine interne*, 1999, 20, pp. 1075-1076

Rousset, Hugues, « Le diagnostic clinique en médecine », *Annales de médecine interne*, 1999, 150, p. 17-23

Roux, Xavier, Puyade, Mathieu, Aumaître, Olivier et l'Amicale des jeunes internistes, « La formation en médecine interne vue par les jeunes internistes », *La Revue de médecine interne*, 32, 2011, pp. 714-716

Sicard, Didier, « Le corps en pièces détachées », , *Les tribunes de la santé*, Le corps en pièces détachées. Enjeux scientifiques, économiques et philosophiques, 2005/1, n°6, pp. 37-42

Sicard, Didier, « Éthique de la médecine interne, rapport avec la prise en charge globale du patient », Jean-Louis Dupont, (coord.), Collège National Professionnel de Médecine interne, *La médecine interne en France. Livre Blanc*, 2004, pp. 25-26

Vallery-Radot, Louis, « Allocution au XXXe Congrès de Médecine », *La presse médicale*, 69, 1961, pp. 1671-1672

Ouvrages et sections d'ouvrages :

De la Blanchardière, Arnaud, *Histoire de la médecine interne*, thèse de doctorat en médecine, sous la direction de Didier Sicard, Université Paris VI Pierre et Marie Curie, Hôpital Saint Antoine, 1993

Dupond, Jean-Louis, (coord.), Collège National Professionnel de Médecine interne, *La médecine interne en France. Livre Blanc*, 2004

Godeau, Pierre, *Les héritiers d'Hippocrate. Mémoire d'un médecin du siècle*, Paris, Flammarion, 2000

Sicard, Didier, *Hippocrate et le scanner. Réflexions sur la médecine contemporaine. Entretiens avec Gérard Haddad*, Paris, Desclée de Brouwer, coll. « Esculape », 1999

Sicard, Didier, *La médecine sans le corps. Une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002

Siguier, Fred, *Maladies vedettes*, *maladies d'avenir, maladies quotidiennes, maladies d'exception,* Paris, Masson, 1957

Stevens, Rosemary, « The Curious Career of Internal Medicine : Functional Ambivalence, Social Success », in C. Russell, Maulitz and Diana E. Long (ed.), *Grand Rounds : One Hundred Years of Internal Medicine*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1988

Weisz, George, *Divide and Conquer. A Comparative History of Medical Specialization*, Oxford University Press, 2006

- **MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES**

Articles :

Azria, Élie « L'humain face à la standardisation médicale », *La vie des idées*, 26 juin 2012, https://laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation-du-soin-medical.html#nh6

Barratt, Alexandra, « Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: the challenge of getting both evidence and preferences into health care », *Patient Education and Counselling*, 73,3, 2008, pp. 407-412

Béloucif , Sadek, « Les alternatives à l'evidence-based medicine », *La revue du praticien, n°* 9, 2017, pp. 1024-1027

Bluhm, Robyn, « Evidence-based medicine and patient autonomy », *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 2, n°2, Special Issue : Voice, Power and Responsibility in Health Care : Papers from the Sixth International Congress of Feminist Approach to Bioethics, 2009, pp. 134-151

Bensing, Jozien M., « Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine », *Patient Education and Counselling*, 39, 1, pp. 17-25

Benson, Kjell et Hartz, Arthur J., « A comparison of observational studies and randomized, controlled trials », *New England Journal of Medicine*, 2000, 342, pp. 1878-86

Carretier, Julien, Bataillard Anne, Fervers, Béatrice, « La place du patient dans la médecine factuelle *», Journal de Chirurgie*, 146, 2009, pp. 537-544

Castel, Patrick, Dalgalarrondo, Sébastien, « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 23, n°4, 2005, pp. 5-40

Crawley, LaVera, « Evidence-Based Medicine : A new Paradigme for the Patient », *JAMA*, 269, 1993, p. 1253

Durieux, Pierre, Chaix-Couturier, Carine, Durand-Zaleski, Isabelle, Ravaux, Philippe, « From Clinical Recommandations to Mandatory Practice. The Introduction of Regulatory Practice Guidelines in the French Healthcare System », *International Journal of Technology Assesment in Health Care*, vol. 16, n°4, 2000, pp. 969-975

Frankford, David, « Scientism and Economism in the Regulation of Health Care », *Journal of Health Politics, Policy, & Law*, 19, 4, p. 776

Giroux, Élodie, « Médecine de précision et *evidence-based medicine* : quelle articulation ? », *Lato sensu, Revue de la Société de philosophie des sciences*, 4, 2, pp. 49-65

Glasziou, Paul, Guyatt, Gordon H., Dans, Antonio L., « Applying the results of trials and systematic reviews to individual patients », *ACP Journal Club*, A15-16, 1998.

Greenhalgh, Trish, Howick, Jeremy, Maskrey, Neal, Evidence-Based Medicine Renaissance Group, « Evidence based Medicine : a movement in crisis ? » *British Medical Journal*, 348, 2014, p. 3725

Guyatt, Gordon, The Evidence Based Medicine Group, *et al*., « Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine », *JAMA*, 268, 1992, pp. 2420-2425.

Guyatt, Gordon, The Evidence Based Medicine Group *et al*., « Evidence-based medicine : Principles for applying the users's guides to patient care », *JAMA*, 2000, p. 1290-1296

Haynes, Bryan R., Devereaux, PJ, Guyatt, Gordon « Physicians' and patients' choices in evidence based practice », *British Medical Journal*, 2002, 324, p. 1350.

Hoffman, Tammy C., Montori, Victor M., *et al*., « The Connection Between Evidence-Based Medicine and Shared Decision Making », *JAMA*, vol. 312, n° 13, p. 1295- 1296

Jouquan, Jean, « L'évaluation des pratiques confrontée à l'exigence de la preuve scientifique en médecine clinique », *Médecine Thérapeutique*, vol. 9, n° 3, 2003

Knaapen, Loes, « Being 'Evidence-based' in the Absence of Evidence : The Management of Non-Evidence in Guideline Development », *Social Studies of Science*, 43 (5), 2013, pp. 681-706

Krahn, Murray, Naglie, Gary, « The next step in guideline development : incorporating patient preferences, JAMA, 2008, 300, 4, pp. 436-438

Masquelet, Alain-Charles, « *Evidence-based medicine* : quelle preuve a-t-on que la médecine basée sur la preuve apporte un réel bénéfice ? », *e-mémoires de l'Académie Nationale de chirurgie*, 2010, 9 (3), pp. 27-31

Murad, Hassan M., Montori, Victor M., Guyatt, Gordon H., « Incorporating patient preferences in evidence-based medicine », *JAMA*, 2008, 300, 21, p. 2483

Mykhalovskiy Eric, Weir, Lorna, « The problem of evidence-based medicine : directions for social science », *Social Science & Medicine*, 59, 2004, pp. 1059-1069

Naylor, David. C., « Grey zones of clinical practice : some limits to evidence-based medicine », *Lancet*, 1995, 345, pp. 840-842.

Parker, Michael, « The ethics of evidence-based patient choice », *Health Expectations,* 4, 2001, pp. 87–91.

Reach, Gérard, « La médecine, un art de la complexité », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 202, n°1-2, 2018, pp. 241-253

Sackett, David L., Rosenberg, William., JMuir Gray, A, *et al*., « Evidence based medicine: what it is and what it isn't », *British Medical Journal*, 312, 1996, pp. 71-72

Sehon Scott R., Stanley, Donald E., « A Philosophical Analysis of the Evidence-Based Medicine Debate », *BMC Health Services Research*, 3, 1, 2003, pp. 3-14

Smeeth, Liam, « Commentary : patients, preferences and evidence », *Western Journal of Medicine,* 174, 5, 2001, p. 316

Tonelli, Mark R., « The Philosophical Limits of Evidence Based Medicine », *Academic Medicine*, vol. 73, n°12, 1998

Worrall, John, « Evidence in Medicine and Evidence-Based Medicine », *Philosophy Compass*, 2007, 2, pp.

Ouvrages et chapitres d'ouvrages :

Bergeron, Henri, Castel, Patrick, Hauray, Boris, « Evidence-based medicine », in *Dictionnaire critique de l'expertise*, Paris, Presses de Sciences Po, coll. « Références », 2015, pp. 140-148

Bizouarn, Philippe, « Aspects éthiques de la médecine factuelle », in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, Erès, Toulouse, 2010, pp. 728-741

Daly, Jeanne, « Chercheurs d'or : médecine *evidence-based* et science de la clinique », in Anne Fagot-Largeaut, Jean-Claude K. Dupont et Vincent Guillin, (dir.), *L'émergence de la médecine scientifique*, Éditions matériologiques, Paris, 2016

Fuller, Jonathan, *The New Medical Model : Chronic Disease and Evidence-Based Medicine*, Thèse de doctorat en Philosophie, sous la direction de Ross Upshur, Institute of Medical Science, Universtiy of Toronto, 2016

Gaudillière, Jean-Paul, Zimmer, Alexis, « Essais cliniques et médecine des 'preuves', in Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, *Médecine,*

santé et sciences humaines, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », Paris, 2014, pp. 577-582

Keel, Othmar *La médecine des preuves. Une histoire de l'expérimentation thérapeutique par essais cliniques contrôlés*, Montréal, Les presses universitaires de Montréal, 2011

Marks, Harry, *La Médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques, Paris, Les empêcheurs de penser en rond*, Paris, 2000

Reach, Gérard, *L'inertie clinique : une critique de la raison médicale*, Paris, Springer, 2012

Sackett, David L., *Evidence Based Medicine. How to practice and teach EBM*, Edinburgh, Churching Livingstone, 2000

Stengers, Isabelle, « Le médecin et le charlatan », in Tobie Nathan et Isabelle Stengers, *Médecins et sorciers*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris, (1995) 2004

Timmermans, Stefan, Berg, Marc, *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia, Temple University Press, 2003.

- **MÉDICALISATION / HEALTHISM**

Articles :

Panese, Francesco, Barras, Vincent, « Médicalisation de la « vie » et reconfigurations médicales », *Revue de sciences sociales*, 39, 2008, pp. 16-25

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Arney Willima R., Bergen, Bernard J., *Medicine and the management of the living. Taming the last great beast*, Chicago, Chicago University Press

Del Volgo, Gori, *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël, 2005

Gomes Da Cunha, Marie, *La médicalisation du début de vie*, thèse de doctorat, Université Bordeaux Montaigne, sous la direction de Guillaume le Blanc, 2015

Illich, Ivan, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, 1975

Jean-Marc Mouillie, « Pulsion normative et norme totalitaire », *Dossier pour l'habilitation à diriger des recherches*, 4, 2018.

Sfez, Lucien, *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Seuil, 1995

Skrabanek, Petr, *The Death of Humane Medicine and the Rise of Coercive Healthism*, London, *The Social Affairs Units*, 1994

Zola, Irving K., « Healthism and disabling medicalisation », in Illich, Ivan, *Disabling Professions*, Marion Boyars Publishers, 2000

- **NORMES**

Fainzang, Sylvie, « Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique », 2004, halshs-00010166

Thévenot, Anne, « Avant-propos », *Strathèse*, 7/2018, Normes et normativités, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, http://strathese.unistra.fr/strathese/index.php?id=1319 consulté le 4 avril 2019

Ruwen, Ogien, « Normes et valeurs », in Monique Canto-Sperber, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Puf, coll. « Quadrige », 2004, pp. 1354-1368

- **OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE**

Misdrahi, David, « L'observance thérapeutique : un objectif essentiel », *L'Encéphale*, 32, 2006

Tarquinio, Cyril, Tarquinio, Marie-Pierre, « L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques », *Pratiques psychologiques*, vol. 13, n°1, 2007, pp. 1-19

- **SANTÉ / MALADIE (Philosophie, anthropologie, sociologie, etc.)**

Articles :

Boorse, Christopher, « On the Distinction between Disease and Illness », *Philosophy and Public Affairs*, 1975, 5, N°1, pp. 49-68

Boorse, Christopher, « What a Theory of Mental Health should be ? », in *Journal of the Theory of social Behaviour*, t. VI, 1976, pp. 61-84

Boorse, Christopher, « Health as a theoretical Concept », in *Philosophy of Science*, 44, 1977, pp. 542-573

Bourguignon, André, « Fluctuations historiques de la notion de santé », in *Revue d'anthropologie médicale*, 1978, 1, pp. 3-24

Conrad, Peter, « The Experience of Illness », in *Research in the Sociology of Health Care*, t. VI : The Experience and Management of Chronic Disease, 1998, p. 1-31

Desforges, Frédérique, « Histoire et philosophie : une analyse de la notion de santé », in Histoire, économie et société, 2001, n°3 : *Les miroirs de la santé*, p. 291-301

Giroux, Élodie, « Qu'est-ce que la santé de la population ? », *Revista Salud Bosque*, 2011/1, n°2, 71-77

Gillon, Raanan, « On Sickness and on Health », in *Bristish Medical Journal*, 1986, n°292, pp. 318-320

Goosens, William K., « Values, Health and Medicine », in *Philosophy of Science*, 1980, 47, pp. 100-115

Greco, Monica, « Psychosomatics Subjects and « The duty to Be Well » : Personal Agency Within Medical Rationality », *Economy and Society*, vol. 22, n°3, août 1993

Herzlich, Claudine, « La santé et les préoccupations de santé aujourd'hui », in Ameisen, Jean-Claude (éd.), *L'homme et la santé*, Paris, Seuil, 1992, p. 91-95

Hesslow, Germund, « Do We Need a Concept of Disease ? », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 14, 1993

Imbaut-Huart, Marie-José, « L'approche scientifique de la maladie et de la santé : constitution du champ moderne de la pathologie », in Ameisen, Jean-Claude (éd.), *L'homme et la santé*, Paris, Seuil, 1992, pp. 89-107

Kass, Leon R., « Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health », *The Public Interest*, 1975, pp. 11-42

King, Lester, S., « What is Disease ? », *Philosophy of Science*, 1954, 21, pp. 193-203

Klein, Alexandre, « La santé comme norme de soin », *Philosophia Scientiae*, Normes et santé, 12, 2, 2008, pp. 213-227

Kovacs, Jozsef, « Concepts of Health and Disease », *Journal of Medicine and Philosophy*, 1989, t.XIV, n°3, pp. 261-267

Lennox, James, « Health as an objective value », *Journal of Medicine and Philosophy*, 1995, n°5, pp. 409-511

Lemoine, Maël, « Les concepts de santé et de maladie », *Médecine*, 2013, 277

Marcum, James .A., « Philosophy of Medicine », Internet Encyclopedia of Philosophy http://www.iep.utm.edu/medicine/ consulté le 3 avril 2017

Mordacci, Roberto, « Health as an analogical concept », *Journal of Medicine and Philosophy*, 1995, 20, n°5, 475-497

Mordacci, Roberto, « The Desire for Health and the Promises of Medicine », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1998, 1, 21-30

Nordenfelt, Lennart, « On Holism and Normality», *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2004, 7, pp. 149-152

Parsons, Talcott, « Health and Disease. A Sociological and Action Perspective », in Reich, Warren Thomas (éds.) *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 4, New-York, Macmillan, The Free Press, 1978, pp. 590-598

Pierret, Jeanine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes*, 2008/2, vol. 14, pp. 47-59

Pörn, Ingmar, « Health and Adaptedness », *Theoretical Medicine*, 1993, 14, n°4, pp. 295-303

Scadding, John G., « Health and Disease : What can Medicine do for Philosophy ? », *Journal of Medical Ethics*, 1998, XVI, pp. 118-124

Varelius, Jukka, « Health and Autonomy », *Medecine, Health Care and Philosophy*, 2005, 8, pp. 221-230

Varelius, Jukka, « The Value of Autonomy in Medical Ethics », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2006, 9, pp. 377-388

Thiel, Marie-Jo « La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations », *ADSP*, n° 77, 2011, pp. 39-41

Whitbeck, Caroline, « Four Basic Concepts of Medical Science », *PSA*, 1978/1, 210-222

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Ameisen, Jean-Claude (éd.), *L'homme et la santé*, Paris, Seuil, 1992

Boorse, Christopher, « Concepts of Health », in Van De Veer, Donald & Regan, Tom (éds.), *Health Care Ethics : An Introduction*, Philadelphie, Temple University Press, 1987, p. 359-573

Boorse, Christopher, « A Rebuttal on Health », in Humber, J.M. & Almeder, R. F. (éds.), *What is Disease ?*, Totowa, Humana Press, 1997, p. 3-134

Cannon, Walter B., *The Wisdom of the Body* (1963), New York, Norton, coll. « Copyright Material », 1963

Carel, Havi, Cooper, Rachel (éds.) *Health, Illness and Disease. Philosophical Essays*, Durham, Acumen, 2012

Caplan, Arthur L., Engelhardt, H. Tristam Jr, et McCartney, James J. (éds), *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives,* Reading, Addison-Wesley Publishing Company, 1981, p. 725-737

Dagognet, François, *La raison et les remèdes* (1964), Paris, Puf, coll. « Dito », 1984

Duchesneau, François, « La structure normale et pathologique du vivant », in Gmerk, Mirko D. (éd.), *Histoire de la pensée médicale en Occident, Tome 3 : Du romantisme à la science moderne* (1998), Paris, Seuil, 1999, p. 29-57

Engelhardt, H. Tristam, Jr. « The concepts of Health and Disease » (1975), in Caplan, A.L., Engelhardt, T.H. Jr, Mc Cartney J.J. (eds), *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives*, Reading (MA), Addison-Wesley Publishing Company, 1981

Fagot-Largeault, Anne, *Médecine et philosophie*, Paris, Puf, coll. « Éthique et philosophie morale », 2010

Fagot-Largeault, Anne, Debru, Claude, Morange, Michel (dir.) & Han, Hee-Jin (éd.), *Philosophie et Médecine. En hommage à Georges Canguilhem*, Paris, Vrin, coll. « L'histoire des sciences – Textes et études », 2008, pp. 155-169

Fassin, Didier, *La globalisation et la santé. Éléments pour une analyse anthropologique,* in Bernard Hours, (dir.), *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*, Paris Karthala, coll. « Médecines du monde », 2001, pp. 25-40

François, Arnaud, *Éléments pour une philosophie de la santé*, Paris, Les Belles-Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2017

Gadamer, Hans Georg, *Philosophie de la santé*, trad. M. Dautrey, Paris, Grassset, coll. « La grande raison », 1998

Gaille, Marie, (éd.), *Philosophie de la médecine. Frontière, savoir, clinique*, Paris, Vrin, coll. Textes clés de philosophie de la médecine », 2011

Gaille, Marie, « Ce que soigner une pathologie chronique veut dire : intégrer l'expérience vécue du malade au point de vue médical », *Pathos et Chronos. La pensée à l'épreuve de la maladie chronique*, Paris, Hermann, 2018

Gaille, Marie, « Environment in relation to health, wellbeing and human flourishing. The contribution of 20th century continental philosophy of life and of the subject », Bretelle-Establet F., Gaille M., Katouzian-Safadi M., (dir.), *The Relationship between Environment, Health, and Disease Toward a Multi-Spatial and Historical Approach*, Springer, Boston Studies in the Philosophy of Science, 2018

Gaille, Marie, *Santé et environnement*, Paris, PUF, coll. « Philosophies », 2018

Gaille, Marie, « Quels milieux pour les longues vies ? Enjeux conceptuels et éthiques d'une question politique », in Roberto Poma et Emanuele Clarizio (dir.), *titre inconnu*, éditions Mimésis, à paraître en 2019

Gayon, Jean, « Épistémologie de la médecine », in Lecourt, Dominique (éd.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Puf, coll « Quadrige », 2004, p. 430-439

Giroux, Élodie, « N'y a-t-il de santé que de l'individu ? » in Michel Morange, Anne Fagot-Largeault, Claude Debru, *Philosophie et Médecine, Hommage à Georges Canguilhem*, Paris, Vrin, 2008, pp. 171-193

Giroux, Élodie *Après Canguilhem. Définir la santé et la maladie,* Paris, PUF, coll. « Philosophies », 2010

Giroux, Élodie, Lemoine, Maël (éds.) *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin, coll « Textes clés de philosophie de la médecine », 2012

Giroux, Élodie, « Les concepts de santé et de maladie », *Médecine et sciences humaines*. *Santé Société Humanité*, Collège des enseignants en sciences humaines et sociales, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2014, pp. 143-152

Hernant, Émilie, Pihet Valérie, *Le chemin des possibles. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, Les presses du réél, Dingdingdong, 2017

Hunyadi, Mark, « La santé-je, -tu, -il : retour sur le normal et le pathologique », in Jean-Marc Ferry, Caroline Guibert Lafaye, Mark Hunyadi, *Penser la santé*, Paris, PUF, 2009, pp. 21-53

Klein, Alexandre, « Le bien-être : notion scientifique ou problème éthique ? » in Grison, Benoît (dir.), *Bien-être/être bien. Les techniques de conscience du corps entre Orient et Occident*, Paris, L'Harmattan, 2012, pp. 11-44

Marcum, James, *An Introductory Philosophy of Medicine. Humanizing Modern Medicine*, Dordrecht, Springer, 2008

Le Blanc, Guillaume, *Les maladies de l'homme normal*, Paris, Vrin, « Matières étrangères », 2007

Lemoine, Maël, *Introduction à la philosophie des sciences médicales,* Paris, Hermann, coll. « Med ϕ », 2017

Meyers, Todd, *Chroniques de la maladie chronique*, Paris, PUF, 2017

Nordenfelt, Lennart, *On the Nature of Health. An Action-Theoretic Approach*, 1987, Dordrecht, Kluwer, coll. « Philosophy and Medicine », vol. 26, 2e éd., revue et corrigée, 1995

Nordenfelt, Lennart, Lindhal, B. Ingmar B., (éds.), *Health, Disease and Causal Explanations in Medicine*, Dordrecht/Boston/Lancaster, D. Reidel Publishing Company (Kluwer), coll. « Philosophy and Medicine », vol. 16, 1984, p. 27-41

Nordenfelt, Lennart, « On concept of positive health », in Schramme, Thomas & Edwards, Steven (ed.), *Handbook of Philosophy of Medicine*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2017

Rauch, André, *Histoire de la santé*, Paris, Puf, coll. « Que-sais-je ? », 1995

Schramme, Thomas, Edwards, Steven, *Handbook of Philosophy of Medicine*, Dordrecht, Springer Netherlands, 2017

Solhdju, Katrin, *L'épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*, trad. Anne Le Goff, Dingdingdong Éditions, Les Presses du réel, 2015

Sournia, Jean-Charles, « La notion de santé », in Ameisen, Jean-Claude (éd.), *L'homme et la santé*, Paris, Seuil, 1992, pp. 85-89

Strauss, Anselm, « Maladie et Trajectoires », in *La trame de la négociation. Sociologique qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992

Temkin, Owsei « Health and Disease », in Wiener, Philip (éd.), *Dictionary of the History of Ideas*, t. II, New York, Scribner, 1973, p. 395-407

Temkin, Owsei, « The Scientific Approach to Disease : Specific Entity and Individual Sickness » (1963) in Caplan, A.L., Engelhardt, T.H. Jr, Mc Cartney J.J. (eds), *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives*, Reading (MA), Addison-Wesley Publishing Company, 1981

Whitbeck, Caroline « A Theory of Health » (1977) in Caplan, A.L., Engelhardt, T.H. Jr, Mc Cartney J.J. (eds), Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives, Reading (MA), Addison-Wesley Publishing Company, 1981, pp. 611-626

- **PROFESSION MÉDICALE / SOCIOLOGIE DE LA SANTÉ**

Articles :

Baszanger, Isabelle, « La construction d'un monde professionnel : entrées des jeunes praticiens dans la médecine générale », *Sociologie du Travail*, 1983, 3, pp. 275-294

Binet, Jacques-Louis, Ardaillou, Raymond, Bulletin de l'Académie nationale de médecine, tome 194, n°1, séance du 19 janvier 2010, http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/03/2010.1.pdf, consulté le 23 janvier 2018

Eymeri-Douzans, Jean-Michel, « La notion de profession, Encyclopédie Universalis, en ligne, https://www.universalis.fr/encyclopedie/sociologie-des-professions/1-la-notion-de-profession/ consulté le 12 février 2018

Paradeise, Catherine, « Rhétorique professionnelle et expertise », *Sociologie du travail*, 27e année, n°1, janvier-mars 1985, pp. 17-31

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Carricaburu, Danièle, Ménoret, Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Colin, 2004

Hardy, Anne-Chantal, « Variations sociologiques sur le thème de la médecine », dossier pour l'habilitation à diriger des recherches, Université de Nantes, 2010, https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00847784/document, consulté le 25 mai 2016

- **SOIN/CARE**

Articles :

Bloch, Marie-Aline, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, 2012, n° 4, pp. 11-29

Lefève, Céline, « La philosophie du soin », *La matière et l'esprit*, n° 4, « Médecine et philosophie » (dir. D. Lecourt), Université de Mons-Hainaut, avril, 2006, p. 25-34

Lefève Céline, « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical », *Revue de métaphysique et de morale*, 2014/2, n°82, pp. 197-221

Lefève Céline, « Annemarie Mol, Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient : de l'anthropologie de la maladie chronique à la philosophie du soin », https://www.philosophie.ch/fr/philosophie-fr/philosophie-et-sante/ce-que-sogner-veut-dire mis en ligne le 22 décembre 2016, consulté le 24 février 2019

Mino, Jean-Christophe, Frattini Marie-Odile, Fournier Emmanuel, « Pour une médecine de l'incurable », *S.E.R.*, « Études », 2008/6, tome 408, pp. 753-764

Winance, Myriam, « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalence », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 349, 2015

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Brugère, Fabienne, *L'éthique du care,* Paris, Puf, coll. « Que sais-je ? », 2011

François, Arnaud, Worms, Frédéric (dir.), *Le moment du vivant*, Paris, Puf, coll. « Philosophie française contemporaine », 2016.

Garrau, Marie, Le Goff, Alice, *Care, justice et dépendance*, Paris, Puf, coll. « Philosophies », 2015

Kittay, Eva F., Feder, Ellen K., *The Subject of Care : Feminist Perspectives on Dependency*, New Jersey, Rowman & Littlefield Publishers, 2002

Mino, Jean-Christophe, « Cure et care, indissociablement », in Claire Marin et Frédéric Worms (dir.), *À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott,* Paris, PUF, coll.« Questions de soin », 2015, pp. 71-81

Mino, Jean-Christophe, « La vie à tout prix ? Logique thérapeutique et invisibilisation de la mort au grand âge », in Arnaud François et Frédéric Worms (coord.), *Le moment du vivant*, Paris, Puf, coll. « Philosophie française contemporaine », 2016, pp. 381-395

Mol, Annemarie, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses de Mines, 2009

Zucman, Élisabeth (dir.), *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas. La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, Érès, coll. « L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées…et des autres. »

- **VIEILLESSE / VIEILLISSEMENT/ GRAND ÂGE**

Articles :

Balard, Frédéric « 'Bien vieillir' et 'faire bonne vieillesse'. Perspective anthropologique et paroles de centenaires », *Recherches sociologiques et anthropolog*iques, 2013/1, pp. 75-95

Berr, Claudine, Balard, Frédéric, Blain, Hubert, Robine, Jean-Marie, « How to define old age ? : successful aging and/or longevity », *Médecine/Sciences*, EDP Sciences, 2012, 23, 3, pp. 281-287

Boudon-Millot, Véronique, « La vieillesse est-elle une maladie ? Le point de vue de la médecine antique », *Cahiers des études anciennes*, LV, 2018, pp. 97-124

Caradec, Vincent, « Vieillir au grand âge », *Recherche en soins infirmiers*, 2008/3, n° 94, pp. 28-41

Carvallo, Sarah, Henry, Julie, « Du principe d'autonomie au désir de vieillir : normes et valeurs de la vieillesse », in Marie-Jo Thiel (dir.), *L'automne de la vie : enjeux éthiques du vieillissement*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2012, p. 269-281

Crignon, Claire, « Qu'est-ce que 'bien vieillir' ? Médecine de soi et prévention du vieillissement », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, n°4, 1, 2010, p. 177-191

Dreuil, Daniel, Boury, Dominique, « Autour du vieillissement : le normal, le pathologique et le fragile. Actualité de Georges Canguilhem », *Éthique et santé*, 2010, 7, pp. 36-41

Falandry, Claire, Bonnefoy *et al.,* « L'âge, un paramètre à prendre en compte dans le traitement des cancers », *VEGF*, n°12, 2006

Gaille, Marie, « La longévité : un désir à l'épreuve de la vieillesse ? », *Gérontologie et société*, n° 151, 38, 2016, pp. 151-164

Monod, Stéfanie, Sautebin, Annelore, « Vieillir et devenir vulnérable », *Revue médicale suisse*, vol. 5, 2009, pp. 2353-2357

Rowe, John W., Kahn, Robert L., « Human aging : usual and successful », *Science*, 1987, 10, 237, pp. 143-149

Ouvrages et sections d'ouvrages :

Carvallo, Sarah, Giroux, Élodie, *Comprendre la vieillesse,* E.M.E éditions, « Éthiques en action », 2012

Carvallo, Sarah, « Qu'est-ce qu'être vieux ? », in *Comprendre la vieillesse,* E.M.E éditions, « Éthiques en action », 2012, pp. 15-32

Caplan, Arthur L., « The 'Unnaturalness' of aging – A Sickness unto Death ? », in Caplan, A.L., Engelhardt, T.H. Jr, Mc Cartney J.J. (eds), *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives*, Reading (MA), Addison-Wesley Publishing Company, 1981, p. 725-737

Péquignot, Henri, *Vieillir et être vieux*, Paris, Vrin, 1981, préface de Georges Canguilhem

III. RECOMMANDATIONS, GUIDELINES, AVIS ÉTHIQUES

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

CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n°87, 14 avril 2005

Haute Autorité de Santé (HAS) *Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée*, octobre 2013

Haute Autorité de Santé (HAS), *Note méthodologique et de synthèse documentaire. Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires*, mars 2015

Organisation mondiale de la santé, « Adherence to long-term therapies. Evidence for Action », 2003

IV. LITTÉRATURE, ROMANS, ESSAIS PHILOSOPHIQUES

De Montaigne, Michel, *Les Essais*, Paris, Folio Classique, 2009

Guibert, Hervé, *Cytomégalovirus. Journal d'hospitalisation*, Paris, Seuil, coll. « Points », 1992

Jullien, François, *Une seconde vie*, Grasset, 2017

Lançon, Philippe, *Le Lambeau*, Paris, Gallimard, coll. « NRF », 2018

Sophocle, *Tragédies*, Paris, Folio Classique, 1973

V. TERRAIN / ETHNOGRAPHIE / ENQUÊTE

de Sardan, Jean-Pierre Olivier, « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Enquête*, Les terrains de l'enquête, 1, 1995, pp. 71-109

Fortin Sylvie, Knotova Michaela, « Présentation : Îles, continents et hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière », *Anthropologie et Sociétés*, Ethnographies hospitalières, vol. 37, n° 3, 2013, pp. 9-24

Kerhr Janina, Chabrol Fanny, « L'hôpital », *Anthropologie & Santé*, Pour une nouvelle anthropologie des espaces cliniques, 16, 2018

VI. DICTIONNAIRES / LEXIQUES

Eisler, Rudolf, *Kant-Lexicon*, Paris, Gallimard « Nfr », Bibliothèque de Philosophie, 1994

Lecourt, Dominique, *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2004

Canto-Sperber, Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2004

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS 7

INTRODUCTION 9

PREMIÈRE PARTIE : LA MÉDECINE INTERNE, UNE SPÉCIALITÉ HYBRIDE À LA LÉGITIMITÉ CONTESTÉE ? ARCHÉOLOGIE D'UNE RHÉTORIQUE PROFESSIONNELLE 32

CHAPITRE 1 - LA MÉDECINE INTERNE : « NAISSANCE » D'UNE SPÉCIALITÉ 37

I. ORIGINE DU CONCEPT DE MÉDECINE INTERNE, CHAMP D'APPLICATION, CONSTITUTION EN SPÉCIALITÉ MÉDICALE 42

I.1 En Allemagne 42

I.2. Aux États-Unis 43

I.3. En France 44

I.4. En Suisse et au Canada 47

II. NAISSANCE D'UNE SPÉCIALITÉ ET ÉMERGENCE D'UNE RHÉTHORIQUE PROFESSIONNELLE : LE CAS DE LA MÉDECINE INTERNE FRANÇAISE 48

II.1. La médecine interne en France, une spécialité à contre-courant du processus de spécialisation ? 48

II.2. La spécialité de médecine interne 51

II.2.1. La société nationale française de médecine interne (SNFMI) 51

II.2.2 La Revue de médecine interne 54

II.3 Une rhétorique professionnelle 55

CHAPITRE 2 - LA MÉDECINE INTERNE MISE EN RÉCIT : APPROCHE ARCHÉOLOGIQUE 60

I. LES LIEUX COMMUNS DE LA RHÉTORIQUE PROFESSIONNELLE 64

I.1. Une rhétorique de l'intégrité et de la globalité : la médecine interne comme approche « globale » et « holistique » 64

I.1.1 Une approche globale 66

I.1.2 L'organisme considéré comme un tout 69

I.I.3 Le holisme comme référent philosophique ? 70

I.I.4 Un lexique réactionnel ? 73

I.2 La clinique comme méthode et comme valeur 81

I.2.1 La tradition clinique comme référence 82

I.2.2. La clinique et la dualité art/science 82

I.2.3 Le « bon sens » clinique 87

I.2.4. La parole du corps 88

I.3. Une « véritable médecine de l'homme ». La tradition humaniste face à la déshumanisation de la médecine 90

I.4. La médecine interne : une médecine des problèmes de santé complexes, à l'interface des spécialités médicales 92

I.4.1. La médecine interne à l'interface des spécialités et l'interniste « chef d'orchestre » 92

I.4.2 Médecine interne et gériatrie 96

I.4.3. Une médecine des « problèmes de santé complexes » 98
I.4.4. Une éthique de la médecine interne ? 99

DEUXIÈME PARTIE : LA DÉCISION MÉDICALE AU CARREFOUR DE NOUVELLES NORMES ? 106

CHAPITRE 1 - PENSER ENSEMBLE LA SANTÉ ET L'AUTONOMIE DANS LA DÉCISION MÉDICALE ? 110

I. AUTONOMIE : ÉMERGENCE ET EFFECTIVITÉ D'UNE NORME CLINIQUE, ÉTHIQUE, JURIDIQUE ET SOCIALE 116
I.1 LES SOURCES PHILOSOPHIQUES DE LA NOTION D'AUTONOMIE 116
I.1.1 Une catégorie politique 116
I.1.2 Antigone ou les paradoxes de l'autonomie 117
I.1.3 L'invention kantienne de l'autonomie 119
I.1.4 L'autonomie comme *self-government* 124
I.1.5 L'autonomie dans la bioéthique : quel socle philosophique ? 127
I.I.6 De l'idéal des Lumières à l'instrument disciplinaire : une critique de l'autonomie 130
I.2 ÉMERGENCE DE LA NORME D'AUTONOMIE EN MÉDECINE : D'UN CORPS À RESTAURER VERS UN SUJET À RESPECTER ? 132
I.2.1 Autonomie et dépendance 133
I.2.2 Autonomie et maladies chroniques : le « patient autonome » et le « malade actif » 135
I.2.3 L'autonomie de la personne comme principe éthique redéfini par la bioéthique 138
I.3 L'AUTONOMIE COMME CONCEPT EFFECTIF DANS LA PRATIQUE MÉDICALE 141
I.3.1 Un outil dans les mains des médecins 141
I.3.2 Le droit des malades et la décision médicale 142
I.3.3 Autonomie ou libre-choix ? 144
II. LES CRITIQUES DE L'AUTONOMIE 145
II.1 LA CRITIQUE DE L'OPPOSITION AUTONOMIE/DÉPENDANCE 147
II.2 L'AUTONOMIE À L'ÉPREUVE DE LA MALADIE ET DU SOIN 149
II. 3 UNE ÉTHIQUE DE L'AUTONOMIE À L'ÉPREUVE DES PRATIQUES DE SOIN 152
II.3.1 Une éthique de situation ? 154
II.3.2 La logique du soin 155
III. SANTÉ ET AUTONOMIE COMME LATITUDE : PREMIERS PAS VERS UNE ÉLABORATION CONCEPTUELLE 156
III.I PRÉSERVER, MAINTENIR, SUSCITER UNE LATITUDE DE DÉCISION DANS DES ESPACES DÉCISIONNELS RESTREINTS 156
III. 2. PENSER LA SANTÉ ? 158
III.2.1 Du modèle biomédical aux conceptions positives de la santé… 159
III.2.2 … au risque de la santé totalitaire ? 160
III.2.3 La « latitude de la santé » et la santé aux temps de la vie 161
III.2.4 La santé comme norme de soin 162

CHAPITRE 2 - DE « NOUVEAUX OUTILS » POUR LA DÉCISION MÉDICALE : GÉRER L'INCERTITUDE, DÉLIMITER DES TERRITOIRES ? 166

I. LA GESTION DE L'INCERTITUDE, DU COLLOQUE SINGULIER À LA DÉCISION MÉDICALE « COLLECTIVE » 171
I.1 LA GESTION DE L'INCERTITUDE, DU COLLOQUE SINGULIER À LA DÉCISION MÉDICALE « COLLECTIVE » 172
I.1.1 L'incertitude, facteur de restriction de l'espace de la décision ? 172
I.2 UN DOUBLE « CHANGEMENT DE PARADIGME » POUR LA DÉCISION MÉDICALE 173
I.2.1 De la décision médicale comme décision du médecin… 174
I.2.2 …à la décision médicale collective 174
I.2.3 « Partager » la décision 176

II. UN CADRE THÉORIQUE ET DES OUTILS CONCEPTUELS POUR LA DÉCISION MÉDICALE : MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ET PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE 177
II.1. LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES 178
II.1.1 Principales critiques 180
II.2. LA DÉCISION MÉDICALE PARTAGÉE 187
II.2.1 Pourquoi partager la décision ? 188
II.3. L'ARTICULATION DE LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ET DE LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE AU FONDEMENT DE LA « MODERNITÉ THÉRAPEUTIQUE » ? 190
II.3.1. Respecter, promouvoir, construire l'autonomie ? 193
III. LA MÉDECINE INTERNE AU CARREFOUR DU SENS CLINIQUE ET DE LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ? DE L'OPPOSITION À L'INTÉGRATION 196
III.1 UNE MÉDECINE DU SENS CLINIQUE ? 197
III.2 DU « SENS » CLINIQUE AU « JUGEMENT » CLINIQUE 198
III.3 UNE QUESTION D'INTÉGRATION 200
III.4 LES « ZONES GRISES » : NAVIGUER EN EAUX TROUBLES ? 201
III.4.1 Des patients jeunes, en bonne santé… et autonomes ? 203

TROISIÈME PARTIE : DÉCISION MÉDICALE ET RELATION DE SOIN EN MÉDECINE INTERNE : SANTÉ, AUTONOMIE, LATITUDE 210

CHAPITRE 1 : MAINTENIR UNE CERTAINE LATITUDE DANS DES ESPACES DÉCISIONNELS RESTREINTS 211

I. SITUATIONS COMPLEXES EN MÉDECINE INTERNE : GRAMMAIRES DE L'AUTONOMIE 219
I.1 « UNE SITUATION TYPIQUE DE DÉCISION MÉDICALE COMPLEXE EN MÉDECINE INTERNE » 221
I.1.1 Dans l'incertitude, prendre les décisions concernant sa santé ? 222
I.1.2 Accompagner la décision ? Préserver ce qui importe. 237
I.2 DIAGNOSTICS DIFFICILES ET URGENCE THÉRAPEUTIQUE 242
I.3 L'INTRICATION DES PATHOLOGIES : POLYPATHOLOGIE, COMORBIDITÉS, AFFECTIONS INTERCURRENTES. 247
I.2.1 Définitions 247
I.2.2 Madame W. 250
I.4. DES « SITUATIONS COMPLEXES » AU-DELÀ DU PROBLÈME MÉDICAL 254
I.4.1 Autonomie et récit de soi 257
I.4.2. Autonomie et protection : un équilibre précaire 260
II. DES TERRITOIRES PARTAGÉS OU UN ESPACE COMMUN ? 263
II.1 LA DÉCISION PARTAGÉE COMME DÉLIMITATION DE TERRITOIRES : UNE APPROCHE RÉDUCTIONNISTE ? 263
II.2. « DU CÔTÉ MÉDICAL » 265
II.3. UNE APPROCHE HOLISTIQUE ? 267
III. L'AUTONOMIE AU CENTRE DU TRAVAIL DU SOIN ET DE LA DÉCISION : MAINTENIR UNE LATITUDE DE DÉCISION DANS DES ESPACES DÉCISIONNELS RESTREINTS 273
III.I. DIFFÉRENTES FORMES DE VULNÉRABILITÉS 273
III.1.1 La maladie comme « assaut ontologique » 274
III.1.2 Penser l'hospitalisation 275
III.1.3. Des espaces décisionnels restreints 278
III. 2. PAYSAGES DE POSSIBILITÉS ET TRAJECTOIRES 284
III.2.1 Mobilisations collectives 285
III.2.2. Madame D. : un espace décisionnel restreint par une approche strictement curative ? 287

CHAPITRE 2 : UNE « CERTAINE LATITUDE » 293

I. SANTÉ ET AUTONOMIE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES POLYPATHOLOGIQUES : UNE CLINIQUE DE LA FRAGILITÉ ? 299

I.1 PENSER ET ACCOMPAGNER LA FRAGILITÉ ? 300
I.I.1 Monsieur O. : considérer la fragilité 301
I.1.2 Fragilité de l'autonomie, fragilité de la santé 303
I.2 LA FRAGILITÉ AU CARREFOUR DU NORMAL ET DU PATHOLOGIQUE 305
I.2.1 Le vieillissement au regard de la santé, de l'autonomie et des capacités 305
I.2.2 Un vieillissement « réussi » 308
II. L'IDÉE D'UNE LATITUDE DE LA SANTÉ 310
II.1. L'ÉTENDUE DE LA SANTÉ CHEZ GALIEN 310
II.2 LA SANTÉ DES « VIEILLARDS » 313
III. KURT GOLDSTEIN ET GEORGES CANGUILHEM : UNE CONCEPTION HOLISTIQUE DE L'ORGANISME ET DE LA SANTÉ 317
III.1. UN CONCEPT PROBLÉMATIQUE 317
III.2 LA « RENCONTRE » DE GOLDSTEIN ET CANGUILHEM 319
III. 3. LA MALADIE, UNE AUTRE ALLURE DE LA VIE ? 322
IV. LE FRAGILE EST-IL LE CONTRAIRE VITAL DU SAIN ? 324
IV.1 LA FRAGILITÉ 324
IV.2 PENSER LA SANTÉ COMME LATITUDE AVEC OU À PARTIR DE CANGUILHEM 328
IV.2.1. La « latitude », un concept dans l'œuvre de Canguilhem ? 329
IV.2.2 La santé comme normativité 333
IV.2.3 La santé comme latitude 334
IV.3 LES ÉTATS DE SANTÉ ET LES ÉTATS PATHOLOGIQUES CONÇUS COMME RAPPORTS AU MILIEU 339
IV.3.1. La latitude, entre autonomie et dépendance vis-à-vis du milieu ? 341
V. LA SANTÉ ET LA MALADIE COMME MODES DE RELATION AU MONDE ET AUX AUTRES : UN AUTRE SENS DE LA LATITUDE ? 343
V. 1. « UNE CERTAINE LATITUDE », LA SANTÉ ET LA NORMALITÉ DE L'HOMME MALADE 344
V. 2. UNE « NORMALITÉ RÉINVENTÉE », UNE FORME DE LATITUDE ? 346
V. 3. LE SENS ET LA VISÉE DE L'ACTION THÉRAPEUTIQUE 351

CONCLUSION 360

BIBLIOGRAPHIE 368

INDEX ERREUR ! SIGNET NON DÉFINI.

Index

A

Ancet
Pierre · 357, 369
approche holistique · 4, 12, 66, 67, 70, 72, 74, 80, 99, 115, 217, 267, 319, 320, 321, 323, 345, 360, 365, 419
Arnaud François · 13, 14, 16, 161-163, 276, 287, 297, 311, 316, 317, 333, 334, 336, 337, 338, 340, 350, 354, 413
attention élargie · 11, 12, 108, 114, 158, 168, 171, 203, 206, 207, 217, 218, 236, 237, 249, 254, 260, 261, 267, 268, 270, 272, 292, 299, 325, 326, 344, 352
Aubry
Régis · 28, 143, 149, 150, 262, 380, 385
autonomie · 1, 9, 10-21, 26, 27, 30, 32, 41, 44, 48, 56, 63, 88, 98, 102, 104, 105, 107, 110-113, 115-154, 156-158, 162, 164, 166-168, 170, 171, 177, 182, 187-190, 192-197, 204, 205, 207, 210-219, 221, 226, 228, 229, 231-233, 235-239, 242, 246, 248, 254, 255, 257-276, 278-280, 283, 286, 289-291, 295, 296, 298, 301-309, 311, 332, 341, 342, 348, 351, 357, 375-383, 387-390, 397, 414, 415
autonomie décisionnelle · 156, 232
autonomie fonctionnelle · 13, 17, 135, 296, 303, 304, 306, 307
autonomie morale · 17, 123, 132, 236

B

Beauchamp
Tom L. · 112, 128, 129, 130, 140, 381
Bergson
Henri · 329, 330, 374
Bizouarn
Philippe · 180, 184, 185, 186, 404
Bluhm
Robyn · 181, 190, 192, 193, 201, 402
Boudon-Millot
Véronique · 312, 313, 314, 315, 414

C

Canguilhem · 9, 11, 13, 14, 16, 22, 29, 30, 62, 85, 88, 89, 90, 99, 135, 159, 161, 163, 165
Carvallo
Sarah · 294, 295, 297, 298, 414, 415
clinique · 9, 10, 12, 15, 18, 25, 28, 29, 34, 41, 42, 44, 50, 61-63, 67, 69, 70, 71, 75-79, 81-92, 96, 99-101, 103, 108, 112, 115, 138, 139, 140, 142, 145, 154, 157, 160, 162, 164, 167, 168, 169, 171-176, 178, 179, 182-186, 189, 190, 194, 195, 197-201, 204-207, 213, 217, 223, 226, 228, 229, 231-233, 235, 236, 243, 246, 247, 249, 254, 258, 260, 262, 264, 265, 267, 268, 269, 287, 290, 291, 299, 300, 303, 309, 318, 319, 321, 323, 327, 328, 344, 351, 352, 354, 357, 365, 373, 384, 385, 396, 400, 403-405, 410
Clot
Yves · 332, 356, 396, 397
comorbidités · 12, 14, 37, 38, 94, 95, 168, 183, 203, 230, 234, 247, 248, 250, 251, 253, 288, 293, 301, 366, 398
comportements ordonnés · 350
Crignon
Claire · 11, 306, 307, 308, 382, 414

D

décision médicale · 1, 11, 12, 17, 19, 20, 25, 26, 28, 30, 32, 106, 108, 110-112, 114, 128, 129, 137-139, 142, 143, 146, 149-152, 155, 156, 159, 160, 164, 166-177, 186-190, 192, 194, 204-206, 208, 211, 212, 214, 218-221, 230, 239, 241, 253, 257, 258, 262, 264, 266, 272, 279, 280, 284, 287-289, 291, 328, 380, 384-388, 415
décision partagée · 19, 24, 108, 137, 153, 166, 167, 170, 171, 175, 178, 186-193, 207, 211-213, 218, 219, 224, 227, 228, 239, 242, 247, 263, 266-268, 290, 385, 386
dépendance · 10, 11, 13, 29, 30, 98, 110, 111, 121, 132-135, 142, 147-149, 151, 157, 168, 237, 248, 275, 276, 278, 295, 301, 303, 304, 307, 310, 328, 341, 343, 346, 349, 356, 378, 380, 389, 413
Dodier
Nicolas · 101, 102, 138, 140, 141, 166, 167, 171, 197, 216, 227, 376, 381
Dourlens
Christine · 11, 305, 326, 390
Dreuil
Daniel · 323, 324, 325, 328, 329, 342, 414

E

Ehrenberg
Alain · 146, 376
Engel
Georges L. · 68, 69, 72, 393
Ennuyer
Bernard · 11, 111, 133, 134, 135, 148, 149, 389
environnement · 68, 106, 107, 135, 148, 158, 159, 168, 169, 231, 276, 292, 299, 303, 305, 319, 323, 324, 325, 326, 327, 328, 337, 340, 342, 345, 346, 349, 353, 354, 410
espace de la décision · 20, 157, 166, 169, 171, 172, 173, 174, 184, 204, 210, 214, 215, 216, 217, 219, 236, 253, 254, 258, 262, 263, 272, 273, 280, 283, 284, 285, 286, 288, 289, 387
espaces décisionnels restreints · 20, 21, 29, 156, 157, 210, 211, 215, 217, 273, 278, 280
éthique · 9, 13, 17, 21, 23, 28, 29, 34, 39, 40, 69, 70, 75, 99-104, 107, 108, 112, 113, 121, 124, 125, 127-130, 133, 138-141, 143, 145-147, 151, 152, 154, 155, 157, 166, 167, 178, 180, 181, 185, 186, 189, 195, 222, 232, 234, 247, 251, 258, 259, 262, 266, 268-271, 290, 299,

318, 320, 351, 355, 357, 365, 374, 375, 377, 379-381, 384, 385, 387, 391, 396, 401, 406, 411, 413, 416
Eyraud
Benoît · 21, 146, 221, 231, 260, 271, 304, 375, 376, 378, 382

F

Fainzang
Sylvie · 376
Feinberg
Joël · 156, 264, 382
Foucault · 10, 34, 61, 62, 63, 77, 113, 130, 197, 264, 265, 269, 369, 371, 373, 374
fragilité · 11, 12, 121, 219, 222, 248, 294, 295, 296, 297, 298, 300, 301, 302, 303, 305, 306, 309, 310, 313, 315, 316, 324, 325, 326, 327, 328, 329, 338, 342, 343, 345, 348, 390
François
Arnaud · 13, 14, 226, 230, 232, 276, 278, 296, 337, 354, 358, 410, 413

G

Gagnon
Éric · 9, 10, 16, 110, 134, 228, 259, 377
Gaille
Marie · 1, 9, 112, 115, 150, 158, 159, 214, 215, 223, 238, 258, 259, 271, 272, 274, 279, 282, 283, 292, 299, 319, 320, 323, 327, 328, 345, 346, 351, 353, 354, 358, 369, 371, 377, 382, 384, 386, 390, 394, 410, 414
Galien · 296, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 316, 317, 333, 397, 398
Giroux
Élodie · 16, 197, 198, 200, 201, 203, 294, 295, 297, 298, 323, 394, 402, 407, 410, 415
Godeau
Pierre · 34, 39, 45, 52, 66, 74, 75, 76, 77, 85, 91, 92, 93, 94, 247, 400, 401
Goldstein · 9, 11, 12, 29, 30, 44, 99, 110, 114, 135, 161, 165
Guyatt
Gordon · 175, 182, 184, 185, 186, 191, 402, 403

H

Hennion
Antoine · 146, 154, 155, 260, 283, 377, 382
holisme · 65, 70, 71, 72, 73, 74, 103, 104, 270, 317, 318, 340, 351, 352, 393, 394, 395

I

Illich
Ivan · 9, 10, 110, 160, 405, 406
incertitude · 19, 28, 91, 101, 137, 138, 150, 157, 166, 170-174, 182, 195, 201, 205, 206, 210, 213, 216, 220, 222, 226, 227, 229, 234, 236, 238, 240-247, 249, 258, 262, 266, 284, 395, 396
incurable · 19, 223, 288, 289, 290, 291, 413
indépendance · 10, 20, 21, 117, 118, 122, 125, 127, 129, 133, 142, 147, 150, 210, 215, 217, 233, 264, 309, 347
intégration · 93, 95, 184, 186, 190, 191, 192, 200, 201, 224, 236, 251, 267, 268, 269

J

Jouan
Marlène · 17, 117, 122, 123, 127, 131, 143, 144, 146, 147, 150, 377, 378, 379, 381, 382
jugement clinique · 184, 185, 198, 200, 201, 228

K

Kant · 119, 120, 121, 123, 128, 129, 131

L

latitude de décision · 13, 18, 20, 21, 29, 149, 156, 157, 169, 204, 208, 210, 215, 219, 233, 236, 240, 254, 279, 280, 284, 299, 332, 357, 358
latitude de la santé · 99, 150, 161
latitude de vie · 13, 14, 16, 18, 20, 21, 29, 30, 149, 157, 168, 207, 210, 291, 296, 298, 299, 304, 308, 316, 317, 324, 325, 327, 328, 333, 334, 336, 337, 338, 339, 340, 341, 342, 343, 348, 350, 356, 357, 358, 359, 364, 397
le Blanc · 10, 131, 232, 317, 320, 323, 332, 333, 341, 390, 405
Guillaume · 370
Lefève
Céline · 16, 34, 82, 84, 145, 162, 207, 240, 258, 320, 371, 384, 385, 413
Lemoine
Maël · 16, 160, 164, 173, 176, 177, 408, 410, 411
Leplège
Alain · 173, 394, 396
Locke
John · 124, 125, 130, 374
logique du choix · 88, 113, 115, 116, 131, 145, 157, 193, 194, 195, 208, 212, 213, 224, 239
logique du soin · 113, 115, 116, 145, 154, 155, 156, 157, 219, 240, 272, 286, 290

M

Maillard
Nathalie · 124, 125, 127, 146, 147, 151, 378, 391
Marzano
Michela · 129, 383
médecine fondée sur les preuves · 19, 24, 91, 106, 108, 166, 167, 170-172, 175, 176, 1781-184, 186, 189-195, 197, 199, 200, 203, 205-208, 216, 266, 267, 385
médicalisation · 9, 10, 11, 131, 137, 160
Ménoret

Marie · 9, 16, 132, 133, 139-141, 172, 228, 234, 265, 378, 396, 412
Meuris
César · 213, 232, 383
Meyers
Todd · 249, 298, 340, 411
milieu · 12, 13, 29, 30, 43, 45, 46, 65, 73, 110, 117, 168, 217, 228, 275-278, 296, 299, 300, 320-322, 325, 327, 328, 330, 331-335, 338-347, 349, 350, 352-356, 358, 368, 369, 370
Mill
John Stuart · 124, 125, 129, 130, 374
Mino
Jean-Christophe · 287, 288, 413
Mol
Annemarie · 28, 29, 85, 113, 115, 143, 145, 155, 194, 239, 240, 245, 270, 413, 414
monde · 13, 14, 30, 49, 52, 61, 63, 84, 85, 95, 101, 120, 137, 138, 148, 158, 161, 163, 166, 167, 171, 195, 197, 216, 217, 236, 237, 257, 258, 276, 277, 292, 299, 318, 321, 326, 328, 332-334, 338-340, 343-346, 350, 352, 353-357, 381, 384, 386, 392, 409, 412
Moumjid
Nora · 138, 187, 388
multimorbidité · 293, 294

N

Naylor
David C. · 183, 205, 388, 403
Nordenfelt
Lennart · 14, 114, 158, 159, 161, 310, 408, 411
normativité · 168, 207, 229, 296, 316, 317, 319, 320, 323, 327, 328, 331, 332, 333, 334, 335, 341, 342, 343, 346, 347, 348, 356, 357, 358, 370, 371, 381
normes · 13, 14, 19, 27, 88, 106, 107, 108, 110, 116, 138, 140, 143, 145, 153, 154, 157, 160, 161, 166, 168-171, 174, 175, 182, 207, 208, 216, 264, 267, 279, 297, 306-308, 317, 331-335, 337, 339, 341, 342, 343, 347, 349, 351, 356, 358, 370, 371, 376, 384, 386, 397, 414

O

O'Neill
Onora · 122, 123, 128, 263, 379

P

Paradeise
Catherine · 33, 56, 57, 412
paysage de possibilité · 280
Péquignot
Henri · 45, 297, 314, 368, 400, 415
Pinell
Patrice · 49, 51, 391
polypathologie · 12, 37, 38, 40, 93, 96, 203, 221, 222, 223, 234, 242, 247-249, 251, 293, 294, 325
précarité · 78, 146, 150, 172, 196, 234, 254, 261, 274, 294, 338, 390
profession médicale · 48, 49, 55, 56, 57, 100

Q

Quiviger
Pierre-Yves · 212, 241, 388

R

réactions catastrophiques · 344, 353
réductionnisme · 45, 73, 74, 270, 317, 318, 394
regard clinique · 12, 108, 168, 169, 171, 206, 218, 227, 228, 235, 236, 260, 264, 265, 267, 268, 269, 287, 291, 295
regard clinique élargi · 265
responsabilité · 102, 122, 137, 146, 150, 187, 212, 217, 227, 241, 242, 244, 261, 280, 284, 307, 377, 382, 386, 388
rhétorique professionnelle · 18, 23, 24, 32, 33, 35, 41, 42, 46, 47, 50, 55, 57, 61, 62, 64, 65, 81, 103, 104
Rousseau
Jean-Jacques · 119, 120, 374
Rowe
John W. · 308, 415

S

Sackett
David L. · 179, 180, 184, 201, 404, 405
santé · 9, 10, 11, 13-21, 26, 27, 29, 30, 32, 33, 38, 39, 41, 56, 58, 66-69, 71, 81, 83, 85-87, 92, 94, 97- 99, 103, -105, 108, 110-115, 130, 132, 134, 135, 137, 139, 140, 141-143, 145, 149, 152-154, 156-165, 168, 170, 174, 176, 179, 182-184, 187, 194, 196, 198, 201, 203, 206, 207, 360
Schneewind
Jerome B. · 120, 127, 150, 383
Schwartz
Yves · 22, 30, 396, 397
sens clinique · 88, 197
Sicard
Didier · 26, 33, 34, 39, 40, 67, 70, 73, 74, 75, 76, 80, 81, 85, 86, 89, 95, 96, 97, 100, 101, 102, 289, 290, 384, 400, 401
Siguier
Fred · 34, 45, 76, 80, 91, 94, 400, 401
situations complexes · 19, 28, 108, 200, 206, 210, 213, 214, 240, 251, 254, 262, 289, 291, 385
Sophocle · 117, 118, 119, 416
spécialisation · 23, 32, 41, 45, 47-51, 55, 59, 74, 75-78, 82, 83, 87, 90, 93, 383, 391, 392
Spranzi
Marta · 29, 107, 145, 146, 380, 384

T

territoires · 166, 171, 194, 212, 263, 266, 267, 270, 291
Timmermans

Stefan · 166, 207, 405
travail du soin · 10, 20, 29, 33, 108, 168, 169, 170, 208, 210, 215, 217, 283, 326

V

vie en état pathologique · 29, 291, 295
vulnérabilité · 20, 112, 121, 124, 146, 147, 150, 151, 170, 214, 217, 219, 229, 234, 261, 267, 270, 272-275, 278, 279, 290, 294, 295, 310, 313, 315, 327, 328, 348, 390, 391

W

Weisz
George · 23, 33, 40, 42, 43, 44, 45, 46, 49, 50, 65, 71, 74, 103, 104, 317, 318, 319, 372, 384, 392, 393, 395, 401
Winance
Myriam · 10, 111, 113, 121, 135, 147, 148, 157, 276, 351, 389, 413

Titre : Une « certaine latitude ». Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne.

Résumé : Cette thèse prend en considération l'articulation des concepts de santé et d'autonomie dans une pratique clinique donnée, celle de la médecine interne en service hospitalier, et notamment dans le cadre des décisions médicales qui y sont prises et du « travail du soin » qui s'y déploie. Il s'agit de montrer en quoi, par son positionnement dans le paysage hospitalier, son champ d'application et l'approche globale et holistique dont elle se revendique, la médecine interne porte un regard particulier sur les problèmes cliniques qu'elle prend en charge et se donne la possibilité les appréhender dans leurs différentes dimensions.

S'appuyant sur un travail de reconstitution de l'histoire de la médecine interne et de ses référents théoriques à partir de l'analyse de ses discours, d'une analyse conceptuelle des catégories d'autonomie, de santé et de décision et d'observations réalisées en service de médecine interne, cette étude se focalise sur un certain nombre de situations complexes - telles les situations de polypathologie ou de comorbidités - qui cristallisent notamment les difficultés liées à l'autonomie comme valeur morale et à l'application, dans le cadre des soins et des décisions, d'un « principe d'autonomie », mais questionnent également l' « autonomie fonctionnelle » ou l' « autonomie d'action » érigée en norme de soin, et pensée comme l'autre de la dépendance. Il apparaît que dans le soin qui leur est apporté et les décisions qui les concernent, différents sens de l'autonomie s'entrecroisent : le souci de l'autonomie fonctionnelle, la considération de l'autonomie sociale et de l'insertion dans des réseaux d'aides, de soutien, et de soins formels et informels, et les questions relatives à l'autodétermination et aux choix cruciaux concernant l'existence. Ces différents sens de l'autonomie s'entremêlent avec les considérations relatives à la santé des personnes soignées. Ces situations incitent alors à penser des formes différentes de santé et d'autonomies, qui prennent en compte les diverses dépendances qui permettent à la personne malade de conserver ce qui sera alors désigné comme une certaine « latitude de vie », qui englobe une certaine latitude décisionnelle dans les décisions qui les concernent.

L'enjeu de ce travail réside dans la tentative de se donner concept positif de santé – qui ne réduise pas celle-ci à l'absence de maladie - qui fasse droit à l'autonomie entendue de manière plurielle et puisse faire l'objet d'un soin, même dans les situations d'états pathologiques durables. À partir d'un examen des conceptions des états de santé et des états pathologiques de Kurt Goldstein et Georges Canguilhem, nous déployons alors l'idée d'une forme de santé qui s'appréhende comme une « certaine latitude de vie », une latitude de vie susceptible de demeurer malgré les restrictions, les déficits, les dépendances induits par la maladie et d'être suscitée, maintenue et restaurée au travers de relations d'aide et de soin.

Mots clefs : médecine interne ; autonomie ; santé ; décision médicale, relation de soin, polypathologie ; comorbidités ; latitude.

Title : « Une certaine latitude ». Health and autonomy in medical decision and care relationship in internal medicine.

Abstract : this Ph. D analyses the way in which the concepts of *health* and *autonomy* are articulated in a given clinical practice, that of internal medicine in hospital care departments. It does so particularly in the context of medical decision-making and in the "travail du soin", a phrase we may translate into English as "care endeavour".
The aim is to show how through its position in the hospital context, its field of application and the global and holistic approach it claims for, internal medicine pays particular attention to the clinical problems it faces and gives the possibility to grasp them in their different dimensions.
Based on a work of reconstruction of the history of internal medicine and its theoretical referents from the analysis of its speeches, a conceptual analysis of the categories of autonomy, health and decision, and observations made in internal medicine department, this Ph. D focuses on a certain number of complex situations, that involve polypathological condition or comorbidities. They crystallise the difficulties linked to autonomy as a moral value and to the application, in the context of care and decision-making, of the "principle of autonomy". They also question the "functional autonomy" erected as a standard of care, and apprehended as the opposite of dependency.

It appears that different senses of autonomy intertwine in the care given to the situations of polypathology and comorbidities and in the decisions that concern them: the concern for functional autonomy, the consideration for social autonomy and for an inclusion in a network of support and formal and informal care, as well as issues of self-determination and crucial life choices. Besides, these different senses of autonomy intertwine with health considerations.
This situations lead us to consider different forms of health and autonomy, which take into account the various forms of dependency that allow a sick person to preserve what will be designated in this work as a certain "latitude of life". The latter includes a certain "latitude" in the decisions made about them.

At stake in this work is the attempt to adopt a positive concept of health – distinct from its conception as the absence of disease ; a concept that also allows to consider autonomy in various ways. This « health » must be something we can take care of, even in situations of long-term pathological condition.

On the basis of the conceptions of health states and pathological states of Kurt Goldstein and Georges Canguilhem we examine in this Ph. D., we finally develop the idea of a form of health that is understood as a "certain latitude of life", a life latitude likely to remain despite the restrictions, deficits, dependencies induced by the disease and to be aroused, maintained and restored through care and support relationships.

Keywords : internal medicine ; autonomy ; health ; medical decision ; care ; polypathology ; comorbidities ; latitude.