

Autonomie et démence I : Pour une conception de l'autonomie « dementia-friendly »

Autonomy and dementia Part I: Propositions for a « dementia friendly » conception

NATALIE RIGAUX

Faculté de sciences économiques,
sociales et de gestion,
FUNDP, Namur, Belgique
<nathalie.rigaux@fundp.ac.be>

Tirés à part :
N. Rigaux

Résumé. Au cours des siècles, l'importance de la valeur qu'est l'autonomie ne s'est pas démentie, même si son contenu a varié avec le temps. Quelle conception de l'autonomie permet-elle de conserver cette visée parmi les objectifs du soin tout au long du processus démentiel ? Un examen critique de la littérature philosophique et médico-sociale a permis de constater que les différentes significations données à l'autonomie peuvent s'organiser autour de deux pôles. Le pôle canonique fait de l'autonomie une question de compétences internes au sujet (rationalité, réflexivité, mémoire), autrui apparaissant *a priori* comme une menace. Cette conception exclut le dément de l'accès à l'autonomie à plus ou moins brève échéance. Le pôle relationnel considère essentiel d'interroger les conditions externes de l'autonomie : les relations et les institutions où s'insère le dément, les politiques dont il dépend lui donnent-elles l'occasion d'exercer son autonomie ? Dans cette perspective, autrui n'est pas d'abord une menace, mais potentiellement une ressource pour accéder à l'autonomie. Dès lors, la charge de la preuve de la possibilité de l'accès à l'autonomie s'y déplace du dément vers ceux qui l'entourent et vers les institutions et les politiques qui le concernent.

Mots clés : démence, autonomie, compétence, prise de décision, philosophie

Abstract. In the course of centuries, the value of autonomy has been greatly emphasized, though the content of the concept has varied. Between various meanings it has taken, which one does allow to retain it amongst the care objectives as long as possible during the dementia process? A critical examination of the philosophical and medico-social literature shows that the different meanings of autonomy can be organized according to two poles. The first one, the canonical one, is the most usual, and regards autonomy as a matter of internal competences of the subject (such as rationality, reflexivity, memory). Subjects with dementia are therefore more or less rapidly excluded from the access to autonomy. The second one is relational and refers to external conditions. Do the relationships, the institutions in which the demented person is included, and the policies on which he depends allow him the opportunity to act autonomously? In this meaning, others people are considered as a potential resource to identify the goals and means appropriate for the subject. Therefore, this relational pole recognises the possibility for the demented subject to be longer autonomous than according to the canonical pole because his autonomy does not depend only on himself but on all those who care for him directly or indirectly. In this meaning, he can exercise his autonomy in more domains.

Key words: dementia, autonomy, decision-making, philosophy

V iser l'autonomie dans la démence, du début à la fin du processus, peut sembler un objectif bien ambitieux, voire vain ou chimérique : déraison et dépendance ne sont-ils pas des traits rédhitoires quand l'autonomie est en jeu ? Pourquoi dès lors prendre la peine de chercher si l'autonomie est pensable dans la démence ?

En parlant ici d'autonomie, on se centrera sur l'autonomie décisionnelle qui porte sur les choix qui

orientent sa propre vie (ce qui sera désigné par le terme d'autonomie dans la suite du texte) et non sur l'autonomie exécutionnelle (nommée plus souvent indépendance) qui concerne la capacité à exécuter seul ses décisions.

Analysée dans son contexte socio-historique, l'autonomie apparaît comme une valeur à l'efficacité incontestable [1] : de multiples acteurs, à des périodes très différentes et jusqu'à aujourd'hui, se sont mobilisés

pour la défendre, des institutions ont été créées pour l'actualiser – la démocratie n'étant pas la moindre –, des champs divers en ont été marqués, dont le champ médical. Qu'il suffise de penser à la montée de l'exigence du consentement éclairé du patient contre ce qui apparaît à sa lumière comme le paternalisme médical.

En même temps, ce projet a été sans cesse recréé, prenant des sens multiples : politique à l'origine pour penser l'autogouvernement des cités grecques, il se déplace vers l'individu et la direction de sa vie avec des penseurs religieux comme St Thomas d'Aquin, Luther ou Calvin. Valorisant la liberté de l'homme chez les humanistes – ni Dieu, ni la nature ne peuvent le déterminer – il prend une portée collective avec Rousseau – choisir la loi exprimant la volonté générale – et morale, universaliste avec Kant ; vantant l'originalité singulière avec Stuart-Mill, il peut se réduire parfois à la quête effrénée de l'épanouissement de soi... [2]. En dépit de cette diversité, un lien fort s'est noué que l'on retrouve dans les différents courants de pensée entre la dignité humaine et l'autonomie du sujet.

Si donc ce projet est important dans notre tradition occidentale, il a fait l'objet de réappropriations multiples. Il n'est dès lors pas illégitime de chercher parmi tous les sens qui lui sont donnés, le(s)quel(s) conserverai(en)t sa valeur d'idéal lorsque la démence est en jeu. Dans le désarroi qui est parfois celui des soignants face aux déments, creuser les sens de l'autonomie pour dégager ce qui pourrait être une des visées du soin n'est pas vain.

Pour entreprendre ce travail, deux types de littérature, médicale et philosophique, ont été analysés (sur la base de mots clés tels que *dementia and autonomy*, *decision-making*, via la base de donnée ISI *Web of knowledge*, traitant l'information contenue dans 8 000 revues scientifiques sélectionnées via le « *science citation index expanded* » et le « *social science citation index* » à partir de l'année 1987). En cartographiant les sens multiples que prend l'autonomie dans ces littératures, deux pôles sont apparus comme pertinents pour définir l'autonomie de façon très contrastée. Le premier, qualifié ici de canonique tant il est prégnant dans la littérature philosophique mais aussi médico-sociale, fait l'objet de la première partie de cet article ; le second, rassemblant une diversité d'auteurs et de courants sera qualifié de « relationnel » pour des raisons qui apparaîtront par la suite.

Chaque vision de l'autonomie est présentée en lien avec l'anthropologie qui en est le soubassement : de quel homme s'agit-il de concevoir l'auto gouvernement ? Quelle place ont les autres dans ce projet, sont-ils obstacle ou appui ? Qu'est ce qui donne au projet d'autonomie sa légitimité, sa pertinence ? Dépasse-t-on le respect, qui pourrait sembler bien futile, de n'importe quelle préfé-

rence individuelle ? Ce sont là les questions qui guideront notre quête d'une conception de l'autonomie *dementia-friendly*. Un article ultérieur discutera les conceptions de la représentation du dément associées aux deux pôles identifiés ici.

Le pôle canonique

Les différents auteurs se rattachant à ce pôle ont en commun de considérer que ce sont des compétences internes au sujet qui conditionnent fondamentalement la possibilité de l'autonomie, compétences renvoyant à la raison (réflexivité, sens critique, mémoire...). D'où le qualificatif d'« internaliste » donné par certains [3] à cette approche. Les travaux de deux auteurs importants sont présentés ici du fait de leur relevance particulière pour la question qui nous occupe.

Deux variantes : Frankfurt et Dworkin

Pour Harry Frankfurt [4], ce qui caractérise l'humain et qui fait sa dignité est le fait de pouvoir choisir librement ses désirs. Pour développer cela, il distingue deux niveaux au sein de la volonté. À un premier niveau émergent des désirs qui, s'ils étaient suivis sans autre forme de procès, ne correspondraient qu'à une impulsivité sans valeur. À un second niveau, je peux choisir de m'approprier ou non mes désirs de premier niveau, de les considérer comme miens, de m'identifier à eux. Si les autres peuvent avoir conditionné mes désirs de premier niveau, ceux de second niveau sont réputés indépendants d'eux. La capacité à prendre en considération les faits pertinents pour la prise de décision et les conséquences de celle-ci, est ici cruciale. Une capacité réflexive d'auto-évaluation est indispensable. Si la rationalité ne représente pas tout dans cette perspective, puisqu'au premier niveau il y a bien des désirs, elle joue néanmoins un rôle fondamental vu qu'elle conditionne la possibilité du passage au second niveau.

Ronald Dworkin [5] propose une vision de l'autonomie fondée, elle aussi, sur des compétences internes du sujet mais, pour lui, l'autonomie se situe au niveau des « intérêts critiques », qu'il distingue des « intérêts immédiats ». La distinction permet de discriminer entre intérêts nobles, qui renvoient à ce que je veux faire de ma vie en fonction de mes valeurs les plus hautes, forgées sur le long terme, et les intérêts triviaux et le dé/plaisir que je peux éprouver dans mes expériences à court terme. Quand ils sont en conflit avec les intérêts immédiats, ce sont bien les intérêts critiques qui doivent avoir la préséance. Les compétences ici

sollicitées sont de l'ordre de la rationalité et permettent de juger de la cohérence entre tel choix et ma ligne de vie – mes intérêts critiques – mais aussi la mémoire, puisqu'une perspective permettant d'englober l'ensemble de l'expérience de vie est requise.

Comment éviter le piège de la futilité ?

Frankfurt et Dworkin tentent de répondre à une question que l'on ne peut éluder lorsque l'on creuse la valeur qu'est l'autonomie : comment éviter que ce gouvernement de soi par soi ne soit futile, guidé par les seules préférences individuelles, que rien ne semble devoir protéger de l'inconsistance, voire, de l'immoralité ? Cette autonomie-là mérite-t-elle d'être valorisée et poursuivie comme objectif ?

On peut considérer que leur réponse est double. D'une part, le processus auto réflexif qui définit la volonté de deuxième niveau (Frankfurt) ou les intérêts critiques (Dworkin) semble être un premier rempart contre la futilité potentielle de l'autonomie : la Raison, condition de possibilité de l'autonomie selon eux, est aussi, par le processus critique qu'elle permet, une garantie contre le n'importe quoi de l'impulsion. C'est donc une réponse procédurale qu'ils opposent au risque de futilité. D'autre part, à un niveau plus substantiel, c'est le respect de l'authenticité du sujet qui donne à leurs yeux une valeur à la poursuite de l'autonomie. C'est bien cette vérité du sujet, sa nature propre censée donner cohérence à l'ensemble de son parcours, qui rend raison au processus. La singularité de chacun, de son expérience du monde pensée comme stable dans la longue durée apparaît comme une valeur méritant d'être cultivée – ce que permet l'autonomie telle qu'ils la définissent. C'est ce qu'on pourrait appeler, avec Charles Taylor [6], une justification « expressiviste », qualificatif disant la valeur attribuée à la découverte, au développement puis à l'expression par chacun de sa nature propre. Que l'on considère la réponse procédurale ou substantielle apportée par nos auteurs au défi de la futilité, on a perdu, chez ces deux contemporains – comme souvent aujourd'hui, ainsi que le rappelle Marlène Jouan [2] – la dimension nécessairement morale de l'autonomie qui prévalait chez des auteurs comme Rousseau et Kant.

Une anthropologie rationaliste, isolationniste

La vision du sujet qui se dégage de ces conceptions canoniques de l'autonomie donne ainsi une place centrale à la raison : comme dans la métaphore platonicienne, l'homme ne peut s'autogouverner que si le bureau – la partie de l'âme qui dirige, contrôle – fonctionne parfaite-

ment et maîtrise la partie basse (corps, désirs, émotions, passions. . .). Le sujet est seul et doit l'être s'il veut être autonome : on l'a vu avec Frankfurt au second niveau, le sujet doit s'affranchir des influences exercées par autrui. L'autre ne doit pas intervenir dans le processus décisionnel visant l'autonomie : sa contribution risque d'aliéner le sujet – de le rendre étranger à lui-même. L'isolement est vu comme une garantie d'authenticité et de rationalité. Enfin, troisième trait de cette anthropologie, elle présuppose une stabilité des préférences dans le temps, une continuité psychologique forte comme condition et garantie d'authenticité.

Les obstacles à l'autonomie

Dans cette approche internaliste, l'obstacle majeur vient d'abord du sujet lui-même, en particulier des failles de sa raison. Dès lors, l'enfant, le malade ou l'handicapé mental, le sujet dément ne peuvent accéder à l'autonomie. Le paternalisme, dans la mesure où il est exercé par quelqu'un de plus compétent, apparaît ainsi justifié. Le caractère déterminant de cet obstacle interne au sujet permet de comprendre l'importance que prend le problème de l'évaluation de la compétence dans le champ qui nous occupe.

Néanmoins des contraintes externes au sujet peuvent aussi entraver son autonomie : autrui, mais aussi l'environnement physique peuvent faire obstacle à la volonté individuelle. Dans la perspective canonique, la préoccupation pour ce que Berlin a appelé la liberté négative – tout ce qui est de l'ordre de l'entrave à la liberté – n'est pas à négliger

Pôle canonique et démence

On devine aisément, vu le type des compétences requises par cette approche, que le sujet dément va être plus ou moins rapidement exclu de l'accès à l'autonomie. Dworkin considère très explicitement qu'avec l'avancée dans la démence, en tout cas dès le stade modéré, l'individu n'est plus capable d'avoir des « intérêts critiques », ses préférences étant instables, inconsistantes. Respecter son autonomie, c'est dès lors prendre les décisions à sa place en fonction de ses intérêts passés.

Comment la littérature médicale va-t-elle traiter la question de l'autonomie du dément ? On va se concentrer ici sur la part, majoritaire de cette littérature, qui peut être considérée comme proche du pôle canonique. Deux questions vont y être traitées de façon insistante : la question de l'évaluation des compétences du dément, la question de l'annonce du diagnostic. Une troisième question, traitée elle

aussi de façon récurrente dans cette littérature – la question de savoir ce qu'il y a lieu de faire lorsque l'incompétence est établie – sera traitée dans un article suivant.

Évaluer l'incompétence

Comme on peut s'y attendre dans une logique internaliste, la question de l'évaluation de l'incompétence du dément va prendre une place très importante [7] dans la littérature inspirée par le pôle canonique. L'idée généralement défendue est que l'incompétence va aller en s'accroissant à mesure de l'évolution des troubles cognitifs [8]. Dans la mesure où le MMSE est reconnu comme n'étant pas un bon instrument de mesure de la compétence, il va falloir trouver des instruments de mesure analysant précisément les troubles en fonction de la sévérité de la maladie, mais aussi du type de décision à prendre. Or, premier constat important, les décisions à propos desquelles on va trouver le plus de recherches concernent les actes médicaux (validité du consentement éclairé) et quasiment pas de travaux se préoccupant de la possibilité d'être autonome dans les actes de la vie quotidienne. Seuls Feinberg et Whitlatch [9] ont étudié la logique des préférences de sujets déments ayant des scores entre 13 et 26 au MMSE pour des choix comme le mode de cuisson des œufs, les programmes télé... pour conclure, d'ailleurs, à la logique de ces choix. Ce peu de place accordé aux décisions concernant la vie quotidienne tient sans doute à une forme de mépris pour la quotidienneté, comme si l'autonomie était un enjeu ne valant que pour des décisions engageant toute une vie, renvoyant au second plan ce que Dworkin appelle « les intérêts liés à l'expérience ».

La littérature consacrée à la compétence à prendre des décisions médicales est décomposée en dimensions telles que la logique des choix en matière de traitement, la compréhension du diagnostic et des alternatives de traitement entre lesquelles choisir (leurs bénéfices respectifs et leurs risques), l'évaluation pour soi-même des différentes options, le raisonnement permettant d'évaluer rationnellement les alternatives [10]. Une première difficulté est que l'évaluation d'une compétence spécifique est perturbée par la présence de perturbations de compétences non spécifiques comme les troubles de mémoire ou du langage, qui ont pour effet de surestimer l'incompétence spécifique.

Des analyses de la littérature consacrées à l'évaluation d'une même compétence concluent à l'absence d'accord pour définir quels instruments sont valides et, pour un instrument donné, qu'il n'y a pas d'accord entre les médecins sur le verdict d'(in)compétence [10, 11]. Selon Marson [11], il n'y aurait que 56 % d'accord entre médecins expérimentés dans l'évaluation de la compétence de patients déments.

Kim [12] a néanmoins montré que lorsque l'évaluation porte sur des sujets présentant une démence plus avancée (score moyen de 11,9 au MMSE), la part d'accord pour décréter l'incompétence augmente.

Comment comprendre les difficultés à trouver un instrument fiable ? Deux raisons essentielles seront retenues ici parmi celles qui sont évoquées. D'abord, il n'y a pas d'accord sur ce que l'on veut mesurer [11]. Entre médecins et juristes, comme entre États selon les législations en vigueur, la notion de compétence fluctue. Ensuite, la fluctuation des symptômes dans la démence rend l'établissement d'un verdict à un moment donné problématique quant à sa validité à un autre moment [13].

La part des auteurs de la littérature médicale proches du courant canonique poursuit donc la quête, inaccomplie à ce jour, d'objectiver les compétences du dément à prendre telle ou telle décision (médicale) précise, sur fond de l'idée acquise qu'avec l'avancée dans la démence, par définition de celle-ci, la compétence s'amenuise jusqu'à disparaître. Qu'en est-il des façons de faire sur les lieux de vie des déments en ce qui concerne l'évaluation de leurs compétences à décider ? Quelques études réalisées dans des *nursing homes* [10, 14] ont constaté que les évaluations du staff quand à la capacité des déments à prendre des décisions étaient globales (toutes compétences confondues), informelles et implicites, ceci alors que le diagnostic même de démence n'était pas toujours établi par les médecins. Dans le même ordre d'idées, Castellucci [15] a montré, sur la base d'une étude de la littérature, que le paternalisme croît avec la détérioration des capacités cognitives, enclenchant une disqualification des droits (*disempowerment*).

Si l'on en croit ces études, le consensus quant à la réduction de la compétence avec l'avancée du processus démentiel risque d'être simplifié en un stéréotype – « le dément est incompétent » – dans la mesure où il ne s'accompagne pas d'une évaluation circonstanciée. D'où le danger d'une disqualification surajoutée à la démence elle-même.

L'annonce du diagnostic : une nécessité

Une très abondante littérature est consacrée à la question de l'annonce du diagnostic au malade et à ses proches : dans la perspective canonique, la décision étant un processus rationnel, celui-ci suppose l'accès à l'information. D'un impératif de ne pas dire, par bienveillance, un diagnostic dont la certitude ne peut être établie et qui ne débouche sur aucun traitement – position fréquente jusqu'au milieu des années 1990 [16] – on arrive aujourd'hui à un quasi-consensus autour de la nécessité d'annoncer le diagnostic au malade, à la fois pour respecter son droit de savoir et,

dès lors, de lui permettre de planifier le futur des décisions médicales qu'il ne pourra un jour plus prendre [17] (entre autre via des directives anticipées), mais aussi par bienveillance, en permettant au malade de mieux comprendre ses symptômes, de mettre des mots sur ce qui lui arrive [18].

Sans même entrer ici dans le débat, toujours en cours, de la pertinence de la catégorie nosographique de démente [19], on constate deux choses. D'abord, comme en ce qui concerne l'évaluation de l'incompétence, entre le consensus présent dans la littérature et la réalité de terrain, il y a un grand pas. Gzil [20] rappelle ainsi que, même dans les pays anglo-saxons, on évalue à 50 % environ les patients qui ont été informés de leur diagnostic, beaucoup moins encore du pronostic associé à leur état (alors que cette annonce, du point de vue du respect de l'autonomie, est censée être l'élément fondamental pour prendre des directives anticipées). D'autre part, tout en se prévalant du principe d'autonomie, les auteurs écrivant sur l'annonce du diagnostic se préoccupent très peu de ce que les patients veulent savoir et faire savoir à leurs proches : veulent-ils connaître leur diagnostic ? Quel aspect de celui-ci est-il relevant à leurs yeux ? Nul ne semble se préoccuper d'entendre ce qu'ils ont à dire de leur expérience de leurs troubles [16, 21].

Le pôle relationnel

Derrière ce terme ombrelle de « relationnel », emprunté à Mc Kenzie et Stoljar [22] pour qualifier une certaine conception de l'autonomie, se retrouvent différents auteurs et courants dont on tentera de mettre en évidence les points communs et les spécificités. Contrairement à la distinction faite en ce qui concerne le pôle canonique, il n'y a pas lieu de diviser ce qui serait de l'ordre de la réflexion générale, philosophique et de l'ordre de la clinique : les philosophes, ici, ne dédaignent pas de penser les réalités de terrain, le quotidien n'est pas relégué comme lieu de second ordre mais considéré comme ancrage essentiel.

Une anthropologie de l'intersubjectivité, de l'interdépendance et de l'incarnation

Pour comprendre les conceptions de l'autonomie qui nous intéressent ici, il faut d'abord envisager le type de représentation de l'homme qui les fonde. On peut caractériser de quelques traits communs les anthropologies sous-jacentes aux auteurs qui seront présentés ensuite. Loin de l'isolationnisme caractérisant l'anthropologie canonique, l'homme est envisagé comme un être social,

définissant son être et ses projets en interaction avec autrui. De façon plus spécifique à l'éthique du *care* [23-25], mais pas seulement pour elle [26], la condition humaine de base est l'interdépendance, la vulnérabilité d'où découlent une solidarité, une réciprocité dans le prendre soin. Là où l'anthropologie canonique semblait viser les autres en tant qu'identiques à moi-même, cette importance donnée à la vulnérabilité en moi, mais aussi chez autrui, permet de penser le rapport à l'altérité dans l'asymétrie qui caractérise la relation de *care*. La question de savoir comment penser l'autonomie dans la dépendance est ici centrale, cruciale, non périphérique. De la possibilité d'y répondre dépend la possibilité de penser l'autonomie des sujets déments, dans leur vulnérabilité, leur différence à nous, leur vulnérabilité.

Non focalisée sur la raison, l'anthropologie pertinente ici donne une place cardinale au corps agissant, ouvert au monde et à autrui. Des affects, des émotions l'habitent auxquels, plus qu'aux justifications chères au modèle canonique, il faut prêter attention. Que devient la raison ? On pourrait concevoir qu'elle passe par le corps, qu'elle soit incarnée, à moins de considérer que l'esprit est en dehors du corps individuel, qu'il est dans l'environnement social et ne peut être séparé du monde des humains et des choses (par exemple livre, machine à calculer), comme le considèrent des courants comme l'externalisme ou l'*extended cognition* [27-29]. Cette conception de l'esprit comme extérieur à chacun radicalise, en ce qui concerne la raison, l'intersubjectivité dont il a été d'abord question.

Une autonomie relationnelle

L'intérêt se déplace des conditions internes de l'autonomie vers les conditions externes au sujet – d'où le qualificatif d'externalisme attribué par Jouan et Laugier [3] : si compétences il y a, elles concernent le caractère approprié des relations intersubjectives et au-delà d'elles, des institutions, des politiques qui rendent possible ou non l'exercice de l'autonomie. L'autonomie est un exercice, une pratique en situation, non une délibération en chambre. Les finalités se découvrent au quotidien comme faisant partie de son identité, en fonction des communautés auxquelles on appartient. Le processus par lequel se fait cette découverte est une tâche partagée, élaborée avec d'autres [22].

D'où le caractère fondamental du questionnement des conditions de cet exercice qu'est l'autonomie : des occasions sont-elles données au sujet dément de participer à des activités significatives pour lui ? Par exemple, de quels moyens effectifs dispose-t-il pour choisir son lieu de vie [8] ? Si l'on s'intéresse au consentement aux décisions médicales, la question n'est plus de trouver un instrument de mesure standardisé de la compétence du dément, mais

de rechercher les moyens appropriés à la singularité du patient pour prendre le temps de lui faire comprendre, d'entendre ses questions, de chercher un lieu, un moment et un interlocuteur appropriés [16]. Il s'agit donc de chercher ce que le soignant peut faire pour assister l'autonomie du dément [12].

Le présupposé de cette recherche, qui est aussi la première condition de possibilité de l'autonomie de tout individu, est la reconnaissance par autrui de la légitimité de cette autonomie [30]. Au lieu de mettre en doute son principe au nom d'une éventuelle incompétence du dément, il faut lui faire crédit de la pertinence de ses choix et l'assurer de l'engagement du soignant pour les élucider ensemble, en vue du renforcement de l'estime de soi. On est ainsi passé d'une conception de la liberté négative à une conception de la liberté positive : autrui n'est plus obstacle mais appui, ressource pouvant donner accès à l'autonomie.

Revenons sur la dimension collective de l'autonomie que nous n'avons fait qu'évoquer. Fine et Glendinning [26] parlent de *nested dependencies* (que l'on pourrait traduire par dépendances-gigognes) : la personne démente dépend de son aidant, proche ou professionnel, qui lui-même dépend de l'État (si c'est un proche retraité), de l'institution qui l'emploie (s'il s'agit d'un professionnel), qui elle-même dépend des politiques définissant ses conditions de fonctionnement. De proche en proche, on ne peut donc penser l'autonomie du dément sans penser – et vouloir ! – en même temps l'autonomie de celui qui en prend soin et de tout ceux auxquels il est lié. L'autonomie n'est donc pas une question relevant de la sphère privée, voire domestique, elle ne peut pas être réduite au tête à tête soignant-soigné : elle est d'emblée et nécessairement une question politique.

Castoriadis [31] considère ainsi qu'une « politique de l'autonomie » doit être menée dont les trois composantes peuvent fournir des critères d'évaluation utiles en ce qui concerne les sujets déments. Première composante : l'existence d'institutions rendant la réflexivité collective possible en lui en donnant les moyens. Les sujets déments, les soignants, ont-ils des espaces-temps où développer cette réflexivité, où élaborer leur expérience du soin et où questionner le fonctionnement de l'institution ? Deuxième composante : donner à tout individu la sphère la plus étendue possible de vie individuelle autonome. L'observation attentive des lieux de vie des sujets déments et, à travers eux, de toutes les politiques qui les affectent à l'aune de ce critère ne manquera pas d'être édifiant. Troisième composante : une éducation de tous est nécessaire, qui permet d'intégrer à la fois la nécessité de la loi et la possibilité de la mettre en question.

Spécifications

Parmi les multiples auteurs et courants pouvant être considérés comme relevant de cette approche de l'autonomie relationnelle, on en retiendra deux qui permettent de baliser quelques alternatives.

Aleksandra Jaworska [32], philosophe américaine, sera présentée d'abord, dans la mesure où elle partage certains traits de l'approche canonique tout en pouvant être située plus globalement dans une approche relationnelle. Elle prend pour point de départ une critique de l'approche de Dworkin. Considérant la distinction faite par cet auteur entre intérêts critiques et expérientiels comme trop rationaliste, elle y substitue la différence entre simples désirs, pouvant peser sur un individu, et valeurs, dont la perte nous appauvrirait et qui sont associées à notre propre idéal de vie. La valeur renvoie à un ordre symbolique qui nous dépasse et qui, lorsque nous y attachons notre vie, nous donne, à nous-même, de la valeur. Les valeurs, dans cette perspective, sont bien des principes légitimes pour gouverner notre vie, sans qu'elles doivent être réfléchies. Or, ces valeurs sont bien présentes chez les personnes démentes (qu'elle va qualifier de *valuer*, valorisateur), repérables dans la façon dont la personne est investie dans la réalité, ses sentiments, ses émotions. On a donc bien ici un point de départ se voulant non rationaliste, mais formulé en termes de compétence interne : la capacité du sujet à valoriser. Néanmoins, plusieurs aspects de sa façon de concevoir cette compétence la rapprochent du pôle relationnel. Ainsi, les valeurs ne doivent pas être justifiées rationnellement, ni être articulées à l'ensemble du parcours de vie pour être prise en compte ; les plaisirs simples ne sont pas disqualifiés, dans la mesure où ils peuvent être reconnus comme « intérêts critiques » en ce qu'ils expriment une façon de tenir le coup, d'être reconnu comme quelqu'un pouvant apprécier certains plaisirs. Respecter l'autonomie des patients déments va demander beaucoup plus de temps, d'attention de la part des soignants, à la fois pour identifier ce qui compte pour chacun d'eux, pour trouver comment ces valeurs peuvent se réaliser dans la vie d'aujourd'hui et pour les aider à les mettre en œuvre. Le sujet dément va donc pouvoir fournir les bases de la décision, de par l'attachement qu'il manifeste aujourd'hui à certaines valeurs, même s'il ne peut effectuer seul l'ensemble du processus décisionnel.

Chez Jaworska, respecter l'autonomie des personnes démentes n'est pas futile dans la mesure où subsistent chez elles des valeurs qui ne peuvent être ramenées à de simples désirs. Ces valeurs, en renvoyant à un ordre symbolique transcendant l'individu, rapprochent cette perspective des définitions substantielles de l'autonomie, voire même, de ce que Jouan et Laugier qualifient d'orthonomie [3], en

écho à la visée kantienne d'une loi morale. De façon révélatrice, Jaworska donne ainsi pour exemple le souci d'être utile à autrui que manifestent longtemps certains déments ou encore, plus proche d'une sensibilité expressiviste [6], le souci de se réaliser, de se découvrir par l'expression artistique.

L'éthique du *care*, s'inspirant des travaux de féministes américaines telles que Carol Gilligan [24] ou Joan Tronto [23] s'est développée également en France sous l'impulsion de Patricia Paperman et Sandra Laugier [25]. Le *care* désigne ce souci des autres, de l'entretien de leur vie, qui se réalise par des activités concrètes, un travail, mais aussi une attitude particulière que l'on va développer. Le *care* est donc à la fois action et perception, activité et passivité.

La compétence éthique fondamentale du *caregiver* est l'attention aux besoins de la personne dépendante, « une perception affinée et agissante » [33], perception, donc passivité se laissant toucher, affecter par le monde et autrui, abandon de l'idéal de maîtrise conceptuelle par la raison. Le *caregiver* va devoir apprendre à lire l'expression d'autrui et à y répondre. C'est dans la mesure où l'attention à cette qualité que l'autonomie peut aller de pair avec la confiance en l'autre. Cette attention est d'autant plus cruciale que l'asymétrie est grande dans la relation de *care*, que la personne est plus dépendante du *caregiver*, non seulement pour assurer les gestes que sa survie requiert mais au-delà, pour définir la réalité de ses besoins, de son humanité et donc, potentiellement, de la nier [34]. Qui, autant que le sujet dément, court ce risque ?

L'enjeu est bien, par une attention particulière et portant sur une longue durée – car la pathologie est longue et durable la dépendance – d'éviter le paternalisme (grand danger du *care*) par les gestes posés, le temps et les ressources consacrés, la reconnaissance de la valeur de la personne aidée et le souci de ce qui compte pour elle. Dès lors, est indissociable de cette attention aux besoins d'autrui tels qu'il les manifeste – sans prétention à projeter sur lui un prétendu savoir qu'il ignorerait – la vigilance particulière à la validation, apportée ou non par le destinataire, du caractère approprié du soin que Tronto identifie comme la *responsiveness* [23], la façon dont la personne dépendante réagit au soin et y répond par des paroles ou de la communication non verbale. Ce temps de la réponse du soigné au *care* en fait intrinsèquement partie. Comme le soignant, le soigné est donc, lui aussi, à la fois passif – en ce qu'il reçoit le soin – et actif – dans sa façon de le recevoir, de transmettre, parfois de façon infime, ce qu'il a éprouvé dans le soin, contre tous les clichés de l'absolue passivité du soigné [35].

Dans la mesure où plus le processus démentiel avance plus les signes transmis par le dément sont ténus, plus le risque est grand de projection de la part du *caregiver*

[36]. Une stratégie possible, pour répondre à ce danger, est de permettre aux soignants d'élaborer ensemble, dans des espaces d'interlocution, ce qu'ils ont observé [37, 38]. L'enjeu de cette observation est bien le respect du sujet dément tel qu'il se présente, non une visée de changement de celui-ci. L'éthique du *care* est en effet « sans horizon émancipatoire » [38]). Nathalie Zaccai-Reyners utilise le terme d'hospitalité pour rendre compte du projet de cette éthique : hospitalité à la différence, à la vulnérabilité d'autrui, ouverture à l'inconnu – quoi de plus étrange que l'être au monde de la personne démente ? – reconnaissance de l'égale dignité des humains. Cette posture, qui est celle du respect (dans l'hospitalité, c'est l'autre qui fixe la norme), permet de mêler réciprocité et bienfaisance. Réciprocité, car l'ouverture à la différence enrichit l'hôte, mais bienfaisance aussi, car la grande fragilité exige beaucoup de lui. L'hospitalité permettrait ainsi de penser l'autonomie dans la dépendance.

Nous rencontrons ici pour la première fois un autre fondement à la non futilité de la poursuite de l'autonomie : le respect pour une figure radicale de l'altérité, celle du sujet dément, et l'attention à ce qui compte pour lui sont un souci moral, vu sa grande vulnérabilité. Respecter les préférences du sujet dément – sans même avoir besoin de les considérer comme valeur – est une façon de faire de la place à cette expérience de vie, à entrer dans l'échange avec elle, à renoncer à notre pouvoir de dominant. Le monde commun est transformé par cette ouverture.

Conclusion

L'objet de cet article était de découvrir, parmi les sens contemporains de l'autonomie, le(s)quel(s) permettrait(en)t de préserver sa pertinence par rapport à la visée de l'autonomie du sujet dément, lui donnant ainsi accès à un idéal dont la portée est très grande dans le contexte de l'individualisme contemporain puisqu'il est fortement articulé à la reconnaissance de la pleine dignité humaine. Pour cela, nous avons interrogé les conceptions de l'autonomie selon leurs conséquences et leurs implications pour le sujet dément, et ce jusqu'au terme du processus démentiel. Systématisons maintenant cet exercice, en reprenant les trois critères par lesquels se distinguent fondamentalement les deux pôles identifiés, canonique et relationnel.

Les effets du caractère internaliste/externaliste des conceptions de l'autonomie sont clairs. L'internalisme fait de certaines compétences du sujet dément la clé de l'accès à l'autonomie : l'exigence de ces compétences peut être plus ou moins importante selon les auteurs – moins chez Jaworska, plus chez Frankfurt et Dworkin – mais elles

conduisent toutes, à plus ou moins brève échéance, à considérer le sujet dément comme inapte à l'exercice de son autonomie. Ces approches réservent au fond l'accès à l'autonomie aux semblables, à ceux qui disposent de toute leur raison, en excluant les autres, plus vulnérables. L'éthique du *care*, seule parmi les perspectives explorées à être totalement tournée vers les conditions externes de l'autonomie, est donc la seule à être totalement inclusive : jusqu'au terme du processus démentiel, prêter toute notre attention au sujet dément, à ce qu'il signifie par ses postures, ses mouvements, fussent-ils infimes, l'expression de son visage, garde tout son sens dans le souci de son autonomie.

Les conséquences des anthropologies fondant les différents courants doivent, elles aussi, être examinées. Le rationalisme de l'approche canonique, identifiant l'homme à sa raison, ne peut qu'exclure les sujets déments de la pleine appartenance à l'humanité, là où la prise en compte du corps en tant qu'il exprime des émotions et des affects, voire de la cognition comme processus extérieur au cerveau individuel de l'approche relationnelle, ouvre très nettement l'accès à l'humanité, étant acquis que celle-ci peut prendre des formes tout à fait singulières sans entamer son principe.

Le caractère autarcique, isolationniste de l'approche canonique prive le sujet dément des ressources que les autres peuvent lui apporter sur le chemin de l'autonomie. N'oublions pas pour autant l'importance d'interroger le risque de contrainte que véhicule l'autre, d'autant plus que l'on en dépend, ce que l'approche canonique nous invite à faire, de par son souci pour la liberté négative.

Enfin, la conception relativement statique et continue de l'identité que développe l'approche canonique laisse le sujet dément sur le seuil de l'idéal de l'autonomie dans la mesure où se modifie son investissement de la réalité ; de par sa conception plus dynamique de l'identité, l'approche relationnelle permet de penser que le sujet dément peut être bien lui-même tout en étant autre que ce qu'il était, d'où la nécessité de respecter son identité actuelle.

Durant notre parcours, nous avons identifié quatre principes permettant d'assurer la non futilité de la poursuite de l'autonomie du dément. Le premier, la rationalité du processus de décision, relève de l'approche canonique et exclut à terme le sujet dément. Le second principe, expressiviste, qui se retrouve dans les deux approches, est ouvert *a priori* à toutes les formes d'existence. Le troisième principe, l'adhésion à un ordre symbolique transcendant (les valeurs chez Jaworska), peut se retrouver dans les deux pôles [2], même si, étant donné les auteurs choisis, on ne l'a vu apparaître que dans le pôle relationnel. La question que peut poser cette justification est celle de la possibilité pour le sujet dément d'y accéder et pour nous, de percevoir

(ou de faire le pari ?) qu'il y accède. C'est de la façon dont on répond à cette question que dépend le caractère problématique ou non de ce type de justification. Le dernier principe mis en évidence est la valeur particulière du respect de l'autonomie des personnes les plus vulnérables, qui colore de façon spécifique l'expressivisme : la valeur de ce respect est renforcée lorsque cet homme est vulnérable parce que cette fragilité nous entraîne plus loin que nos évidences, qu'elle nous dépayse, nous arrache à nos petites provinces d'humanité, les ouvre à l'altérité. Nous n'avons découvert ce principe qu'autour du pôle relationnel et il ne pourrait en être autrement par incapacité du pôle canonique à valoriser comme humaines les vies non imprégnées de rationalité et dépendantes d'autrui.

L'approche relationnelle permet donc d'inclure le sujet dément plus longtemps dans l'idéal d'autonomie que la perspective canonique ; pour l'éthique du *care*, cet idéal reste même bénéfique jusqu'au terme du processus démentiel. Il peut donc sembler opportun d'inscrire fondamentalement nos visions anthropologiques et nos démarches d'accompagnement et de soin dans cette perspective. Bien sûr, selon les moments et selon l'évolution de la pathologie, la pertinence de chacun des deux pôles peut apparaître plus ou moins forte : l'approche canonique peut fournir certains repères au début du processus, l'approche relationnelle devenant de plus en plus incontournable avec l'avancée de la maladie. Pourtant, dès le début de celle-ci, adhérer à l'approche relationnelle permet de maximiser les sphères où l'autonomie du dément peut être recherchée, entre autre par la consolidation de l'image de soi qu'elle favorise, au plus loin des conceptions internalistes, portant d'emblée l'ombre du doute sur les compétences du sujet dément à conduire sa vie.

Points clés

- Quelle conception de l'autonomie permet de la maintenir parmi les objectifs du soin tout au long du processus démentiel ?
- La conception canonique de l'autonomie fait de celle-ci une question de compétences internes au sujet, autrui apparaissant *a priori* comme une menace. Cette perspective exclut le dément de l'accès à l'autonomie à plus ou moins brève échéance.
- La conception relationnelle de l'autonomie considère comme essentiel d'interroger les conditions externes : les relations, les institutions où s'insère le sujet, les politiques dont il dépend lui donnent-elles l'occasion d'exercer son autonomie ?
- L'approche relationnelle permet d'inclure le dément dans l'idéal d'autonomie plus longtemps que l'approche canonique et de maximiser les sphères où son autonomie pourra être poursuivie.

Interrogeant les sens actuels de l'autonomie à l'aune de leurs effets sur la possibilité d'en préserver la pertinence pour les sujets déments, nous avons donc, dans les approches relationnelles en général et dans l'éthique du *care* en particulier, identifié des façons de la penser qui

sont « *dementia-friendly* » jusqu'au terme de la vie. Le souci du respect de l'autonomie du dément est ainsi indiqué, non seulement comme but, mais aussi pour jauger tout objectif identifié par le soignant.

Conflits d'intérêts : aucun.

Références

1. Castoriadis C. *L'institution imaginaire de la société*. Paris : Seuil, 1978.
2. Jouan M, ed. *Psychologie morale. Autonomie, responsabilité et rationalité pratique*. Paris : Vrin, 2008.
3. Jouan M, Laugier S. *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris : Puf, 2009.
4. Frankfurt H. Freedom of the will and the concept of a person. *J Philosophy* 1971 ; 68 : 5-20.
5. Dworkin G. *The theory and practice of autonomy*. Cambridge : Cambridge University Press, 1988.
6. Taylor C. *Les sources du moi*. Paris : Seuil, 1998.
7. Collopy BJ. Autonomy in long term care: some crucial distinctions. *Gerontologist* 1988 ; 28 (Suppl.) : 10-7.
8. Boyle G. Autonomy in long term care: a need, a right or a luxury? *Disease and Society* 2008 ; 23 : 299-310.
9. Feinberg LF, Whitlatch CJ. Are persons with cognitive impairment able to state consistent choices? *Gerontologist* 2001 ; 41 : 344-82.
10. Moye J, Marson DC. Assessment of decision-making capacity in older adults: an emerging area of practice and research. *J Gerontol Psychol Sci* 2007 ; 62B : 3-11.
11. Marson DC, McInturff B, Hawkins L, Bartolucci A, Harell LE. Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. *J Am Ger Soc* 1997 ; 45 : 453-7.
12. Kim SYH, Karlawish JHT, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiatr* 2002 ; 10 : 151-65.
13. Kapp MB, Mossman D. Measuring decisional capacity: cautions on the construction of a "capacimeter". *Psychol Pub Pol Law* 1996 ; 2 : 73-95.
14. High DM, Rowles GD. Nursing homes residents, families and decision-making: toward an understanding of progressive surrogacy. *J Aging Studies* 1995 ; 9 : 101-17.
15. Castellucci DT. Issues for nurses regarding older autonomy. *Nurs Clin North Am* 1998 ; 33 : 265-74.
16. Gzil F, Latour F. À propos de quelques questions éthiques posées par la maladie d'Alzheimer. *Psychiatrie, Sciences Humaines et Neurosciences* 2008 ; 6 : 99-109.
17. Maguire CP, Kirby M, Coen R, Coakley D, Lawlor BA, O'Neill D. Family members' attitude towards telling the patient with AD their diagnosis. *BMJ* 1996 ; 313 : 529-30.
18. Downs M. The emergence of the person in dementia research. *Ageing and Society* 1997 ; 17 : 597-607.
19. Whitehouse PJ, George D. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*. Marseille : Solal, 2009.

20. Gzil F. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : Puf, 2009.
21. Meyers BS. Telling patients they have AD. *BMJ* 1997 ; 314 : 321-2.
22. Mackenzie C, Stoljar N. Relational autonomy. *Feminist perspective on autonomy, agency and the social self*. New York : Oxford University Press, 2000.
23. Tronto JC. *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York : Routledge, 1993.
24. Gilligan C. *In a different voice*. Cambridge (Ma) : Harvard University Press, 1982.
25. Paperman P, Laugier S. Le souci des autres. *Éthique et politique du care*. Paris : Éditions de l'école des Hautes Études en Sciences Sociales, 2005.
26. Fine M, Glendinning C. Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of "care" and "dependency". *Ageing and Society* 2005 ; 25 : 601-21.
27. Hughes JC, Louw SJ, Sabat SR. *Dementia, mind, meaning, and the person*. New York : Oxford University Press, 2006.
28. Rupert RD. Challenges to the hypothesis of extended cognition. *J Philosophy* 2004 ; 101 : 389-428.
29. Clarg A, Chalmers D. The extended Mind. *Analysis* 1998 ; 58 : 7-19.
30. Benson P. Free agency and self worth. *J Philosophy* 1994 ; 91 : 650-68.
31. Castoriadis C. *Les carrefours du labyrinthe. V. Faits et à faire*. Paris : Seuil, 1997.
32. Jaworska A. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs* 1999 ; 28 : 105-38.
33. Laugier S. L'autonomie et le souci du particulier. In : Jouan M, Laugier S, eds. *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris : Puf, 2009 : 407-32.
34. Paperman P. Tenir la distance et regarder de près : l'éthique du care et le respect des proches. In : Zaccai-Reyners N, ed. *Questions de respect. Enquête sur les figures contemporaines du respect*. Bruxelles : Éditions de l'ULB, 2008 : 85-96.
35. Rigaux N. L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? *Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 2009 ; 7 : 57-64.
36. Thornton T. The discursive turn, social constructionism and dementia. In : Hughes JC, Louw SJ, Sabat SR, eds. *Dementia, mind, meaning, and the person*. New York : Oxford University Press, 2006 : 132-142.
37. Zaccai-Reyners N. Respect et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin. *Esprit* 2006 : 95-110.
38. Molinier P. Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière. In : Jouan M, Laugier S, eds. *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Paris : Puf, 2009 : 433-458.