



Nicolas Marquis et Isabelle Hachez (dir.)

Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap
Actes de la Conférence Alter 2022

Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles

Faire vivre l'injonction au respect de l'autonomie, en pratique ? Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes âgées présentant des difficultés cognitives

Claire Rommelaere, Caroline Guffens, Charlotte Bréda et Cesar Meuris

DOI : 10.4000/books.pusl.29837

Éditeur : Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles

Lieu d'édition : Bruxelles

Année d'édition : 2024

Date de mise en ligne : 25 mars 2024

Collection : Collection générale

EAN électronique : 978-2-8028-0287-7



<http://books.openedition.org>

Ce document vous est offert par Université catholique de Louvain



Référence électronique

ROMMELAERE, Claire ; et al. *Faire vivre l'injonction au respect de l'autonomie, en pratique ? Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes âgées présentant des difficultés cognitives* In : *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap : Actes de la Conférence Alter 2022* [en ligne]. Bruxelles : Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2024 (généré le 28 mars 2024). Disponible sur Internet : <<https://books.openedition.org/pusl/29837>>. ISBN : 978-2-8028-0287-7. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pusl.29837>.

Le texte seul est utilisable sous licence . Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

*Faire vivre
l'injonction
au respect de
l'autonomie,
en pratique ?
Une étude
en contexte
résidentiel au près
de personnes âgées
présentant des
difficultés
cognitives*

*Faire vivre l'injonction au respect de l'autonomie, en pratique ?
Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes
âgées présentant des difficultés cognitives¹*

Claire Rommelaere,

juriste (PhD), Centre de Bioéthique de l'Université de Namur (Belgique)

Caroline Guffens,

juriste/gérontologue, cofondatrice et directrice de l'ASBL
Le Bien Vieillir (Belgique)

Charlotte Bréda,

anthropologue (PhD), Centre Ressort,
Haute École Robert Schuman (Belgique)

Cesar Meuris,

philosophe (PhD), responsable du Centre Ressort,
Haute École Robert Schuman (Belgique)

Claire Rommelaere, Caroline Guffens, Charlotte Bréda, Cesar Meuris (2024), « Faire vivre l'injonction au respect de l'autonomie, en pratique ? Une étude en contexte résidentiel auprès de personnes âgées présentant des difficultés cognitives », in Hachez I., Marquis N. (dir.) *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Actes de la Conférence Alter 2022*

1 — Texte rédigé, dans le courant de l'année 2023. La recherche concernée sera clôturée début 2025.

1. INTRODUCTION

2. RESPECTER L'AUTONOMIE DES PERSONNES

2.1. *Une injonction politique, morale, sociale et légale omniprésente*

2.2. *Une injonction de respecter quoi ?*

Les différentes compréhensions de l'autonomie

3. RESPECTER L'AUTONOMIE, DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

3.1. *Une recherche-action qualitative...*

3.2. *... En cours de réalisation*

4. CONCLUSION

Résumé :

Cette contribution présente une recherche pluridisciplinaire visant à explorer les mécanismes de prise de décisions par et pour les personnes présentant des difficultés cognitives et résidant en maison de repos. En effet, les professionnel·les relayent de sérieuses difficultés à concrétiser l'autonomie de ces personnes, bien que le respect de l'autonomie soit largement promu par les règles et discours actuels.

Nous entendons clarifier les différents types de moyens recensés de concevoir et de préserver la capacité décisionnelle des résident·es.

En parallèle, ces approches théoriques doivent être confrontées à la réalité des pratiques par le biais d'une exploration empirique qualitative, multicentrique et comparative de processus liés au soutien de la capacité de décision.

Le projet de recherche se déroule au sein de six établissements des différents secteurs (privé associatif, privé lucratif et public) en Wallonie et à Bruxelles. Dans le recrutement des sites, un équilibre a été recherché entre les établissements participant à des projets visant à promouvoir le respect de l'autonomie des résident·es et les établissements ne participant pas à de tels projets.

La recherche est actuellement en cours et rencontre des difficultés liées à celles du secteur concerné, mais nous pouvons aussi souligner son accueil favorable par les professionnel·les et les résident·es sollicité·es.

Mots-clés :

**DIFFICULTÉS COGNITIVES • AUTONOMIE • CAPACITÉ
DÉCISIONNELLE • PERSONNES ÂGÉES • MAISONS DE REPOS •
EHPAD • RECHERCHE-ACTION • RECHERCHE QUALITATIVE**

1. INTRODUCTION

L'autonomie est pour le moins un terme à la mode et, dans le domaine du soin aux personnes comme dans bien d'autres, elle revêt souvent la forme d'une injonction.

La Conférence Alter de 2022 nous a donné l'occasion de présenter un projet de recherche actuellement en cours. Celui-ci est né de la constatation d'un décalage entre l'injonction au respect de l'autonomie et les difficultés des acteurs et actrices de terrain pour la rendre effective dans la pratique. Notre recherche vise dès lors à resserrer les liens entre théorie et pratique, autour du concept d'autonomie. Par conséquent, nous avons choisi de nous pencher sur un contexte dans lequel l'autonomie des personnes paraît parfois particulièrement difficile à respecter : celui des personnes âgées vivant en maison de repos et présentant des difficultés cognitives. Les spécificités liées à ce contexte en font un terrain particulièrement fécond pour examiner les limites et les contours de ce principe tel qu'il est généralement valorisé.

La présente contribution est construite en deux temps. Une première partie se penche sur les sources plurielles de l'injonction au respect de l'autonomie des personnes, avant d'aborder plus spécifiquement le concept d'autonomie lui-même. Le respect de l'autonomie des personnes commande en effet de comprendre en quoi consiste l'autonomie ou, du moins, de s'accorder sur une définition commune.

La deuxième partie de cette contribution détaille le cadre méthodologique de notre étude. Celle-ci repose sur une recherche-action qualitative que nous menons actuellement, en collaboration avec six maisons de repos. À ce stade, aucun élément de pré-analyse n'est encore disponible mais nous reviendrons, en fin de contribution, sur l'accueil que le projet a reçu et sur certains défis auxquels nous sommes confronté-es.

2. RESPECTER L'AUTONOMIE DES PERSONNES

2.1. *Une injonction politique, morale, sociale et légale omniprésente*

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

Individuellement valorisée, l'autonomie l'est aussi aux yeux de notre société qui la considère comme la norme. À l'inverse, la (l'inter)dépendance, la sollicitation, l'incertitude, ne sont peu ou pas des valeurs mises en avant. Et les normes de la société pèsent sur ce que nous pensons devoir faire, ce à quoi nous pensons devoir nous conformer, ressembler.

De choix personnel à caractéristique sociétale, de caractéristique à norme, de norme à injonction, il y a peu de pas que le poids de la société nous fait rapidement franchir. De norme sociétale, l'autonomie en devient une injonction morale dans le sens où aller à son encontre paraîtrait répréhensible.

Le succès rencontré par le principe d'autonomie s'explique essentiellement en raison du fait qu'il contribue à « rendre effectif le principe politique de liberté, compris comme autodétermination, principe fondateur de notre société » (Spranzi, Fournier, 2011: 204). Le rôle de l'autonomie dans les théories politiques est la condition fondamentale de la démocratie : « est exigée une traduction juridique de la revendication de participation, comme un droit à part entière du citoyen à énoncer et déterminer ce qu'il en est de sa vie, de son corps, de sa santé et de sa fin de vie » (Gaille-Nikodimov, 2014: 8).

Cet idéal s'est incarné d'un point de vue légal au sein de différents instruments juridiques régulant le secteur du soin. Ainsi, en ce qui concerne l'accompagnement des personnes âgées, le Code wallon de l'action sociale et de la santé précise que les « établissements pour aînés » sont tenus, entre autres, « de favoriser le maintien de [l'] autonomie [des résident-es] », notamment grâce à la mise en œuvre du « projet de vie » de l'établissement². Par ailleurs, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient inscrit le respect de l'autonomie dans la première disposition relative aux droits : « Art. 5. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite ». Enfin, les dispositions du Code civil en matière de protection judiciaire des personnes majeures – mesure souvent appliquée aux personnes âgées vivant avec des difficultés cognitives – soulignent que l'administration « accroit, dans la mesure du possible, l'autonomie de la personne protégée »³.

D'autre part, dans une perspective morale, la valorisation de ce principe permet de rappeler à la médecine, par son existence même, qu'elle ne s'occupe pas uniquement d'un corps à restaurer mais d'un sujet à respecter dans sa subjectivité (Ménoret, 2015). En tant que valeur normative et prescriptive, la mise en avant de ce principe a permis de contre-balancer le paternalisme médical et participe à la promotion de l'instauration d'une « démocratie sanitaire », celle-ci étant construite autour de « l'impératif du respect des préférences d'un patient conçu comme acteur à part entière de sa propre santé et sur lequel les intervenants n'ont pas à plaquer, au nom de leur expertise, leur conception de ce qui est bon ou pas » (Lechevalier Hurard et al., 2017: 13). Il constitue à ce titre un idéal largement partagé et souhaitable (Mol, 2009).

Bien que l'autonomie soit devenue un impératif tant légal que moral dans le secteur du soin et de l'accompagnement (Lechevalier

2 — Art. 337, 3° et 359, al. 2, 10° du Code wallon de l'action sociale et de la santé et art. 1440/10 du Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé.

3 — Art. 497, al. 2 du Code civil belge.

Hurard, 2015), elle n'en est pas pour autant devenue inconditionnelle. En pratique, il faut qu'elle nous soit reconnue pour pouvoir pleinement se déployer, et cette reconnaissance s'avère particulièrement délicate dans certains contextes, notamment dans le cadre de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

2.2. *Une injonction de respecter quoi ?* *Les différentes compréhensions de l'autonomie*

Que faut-il comprendre par cette fameuse autonomie, dont on redoute tant la perte⁴ ? À en croire le contenu des questionnaires internationaux relatifs à la qualité de vie⁵, il s'agit surtout d'une indépendance fonctionnelle :

Autonomie de la personne

Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

Ce n'est toutefois pas cette acception qui retiendra principalement notre attention ici. Nous nous intéressons en effet essentiellement à « l'autonomie décisionnelle qui porte sur les choix qui orientent sa propre vie » plutôt qu'à « l'autonomie exécutionnelle (nommée le plus souvent indépendance) qui concerne la capacité à exécuter seul ses décisions » (Rigaux, 2011: 107).

Dans son sens décisionnel, l'autonomie est généralement perçue et décrite comme une capacité d'autodétermination permettant aux individus de poser des choix qui reflètent l'idée qu'ils se font de leur propre bien et qui expriment dès lors leur authentique personnalité (Kittay, 2007: 27 ; Meuris, 2017: 46, 70).

Dans les relations de soin, les enjeux relatifs au respect de l'autonomie se cristallisent traditionnellement autour de la question du consentement éclairé. Respecter l'autonomie de la personne soignée revient alors à :

1. lui donner accès aux informations pertinentes afin qu'elle puisse poser un choix en connaissance de cause et en fonction de sa propre conception de ce qui est important ;
 2. respecter le choix ainsi posé
- OU
- 2'. pourvoir à un mécanisme supplétif lorsque la personne concernée n'est pas capable de prendre elle-même les décisions qui s'imposent.

4 — L'expression de « perte d'autonomie » parsème les discours relatifs au vieillissement de la population ou à l'aide aux personnes âgées : l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) dépend ainsi de la gravité de la perte d'autonomie dans les actes de la vie journalière ; on insiste partout sur l'importance de prévenir la perte d'autonomie et le projet d'une « assurance autonomie » fait régulièrement parler de lui.

5 — <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>

Bien que ce prisme médico-légal offre une vision protocolaire et réductrice de l'autonomie, il en dicte le paradigme dominant, tant en médecine qu'en philosophie (Meuris, 2017: 144) : le sujet autonome est celui qui pense par et pour lui-même, de façon relativement élaborée.

Ce paradigme dominant se traduit par une approche cognitiviste ou rationaliste de l'autonomie. La présente contribution se penchera également sur deux autres approches de l'autonomie, respectivement qualifiées de relationnelle et d'externaliste.

Premièrement, la vision cognitiviste ou rationaliste de l'autonomie s'illustre notamment dans les travaux pionniers de Paul Appelbaum et Thomas Grisso, qui proposent une évaluation de la capacité des patient-es fondée sur les quatre aptitudes suivantes :

- « l'aptitude à exprimer un choix ;
- l'aptitude à comprendre les informations pertinentes quant à l'intervention considérée ;
- l'aptitude à apprécier la signification de cette information par rapport à sa propre situation, en particulier concernant sa maladie et les conséquences probables des différentes options de traitement dont on dispose ;
- l'aptitude à raisonner à partir des informations pertinentes, afin de pouvoir s'engager dans un processus logique d'évaluation des options de traitement » (Grisso, Appelbaum, 1998: 31).

L'idée de pouvoir classer les patient-es dans les catégorie « capables » ou « incapables » moyennant quelques outils structurants⁶ est alléchante, tant pour les juristes que pour les professionnel·les de la santé. En outre, cette catégorisation s'impose parfois comme un incontournable, lorsque les professionnel·les de la santé doivent décider de se fier à la décision de la/du patient-e ou de convoquer un-e représentant-e⁷. Il est alors crucial de suivre une procédure méthodique, par exemple pour éviter de confondre un diagnostic ou un refus de soins avec une forme d'incapacité.

Cela dit, si l'autonomie du sujet est liée à ses capacités cognitives, le respect de l'autonomie des personnes vivant avec des

6 — Ainsi, dans la droite ligne de leur guide d'évaluation de la capacité, P. Appelbaum et T. Grisso ont développé un outil d'évaluation, le « *MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (MacCAT-T)* ». D'autres outils sont accessibles en ligne comme celui du *Joint Center for Bioethics of the University of Toronto (Aid for Capacity Evaluation)*, disponible sur : <https://jcb.utoronto.ca/bioethics-in-action/resources-toolkits/> ou du NICE (*Baseline assessment tool for decision-making and mental capacity*, disponible sur : www.nice.org.uk/guidance/ng108/resources). En Belgique, le récent rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) ne pointe pas l'utilisation majoritaire de tel ou tel outil, de sorte qu'une pratique validée et partagée semble manquer à certain-es professionnel·les (KCE, 2022).

7 — Par exemple, en application de l'article 14 de la loi belge du 22 décembre 2002 relative aux droits du patient ou de l'art. L1111-4 du Code français de la santé publique. Pour une approche pragmatique, voyez <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient> ou <https://www.droitsquotidiens.be/fr/categories/vie-privee/droits-du-patient> (Belgique) et <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/> (France).

difficultés cognitives perd alors progressivement son sens ou se réduit au suivi de directives préalablement établies. C'est le point de vue du philosophe du droit Ronald Dworkin, qui s'inscrit également « dans une compréhension cognitiviste, individualiste et rationaliste de la capacité d'autonomie du sujet » (Meuris, 2017: 144). Selon cet auteur, lorsque les préférences d'un individu ne correspondent plus à la personnalité que ce dernier a déployée tout au long de sa vie, respecter son autonomie consiste à se référer à ce qui lui importait de manière stable et cohérente auparavant et qu'il a expressément formulé dans des directives anticipées (Dworkin, 1993: 218-237).

Cette compréhension cognitiviste de l'autonomie paraît toutefois insuffisante pour élaborer le respect de l'autonomie de personnes âgées présentant des difficultés cognitives.

Une deuxième approche consiste à détacher l'autonomie d'une capacité décisionnelle complète, pour mettre l'accent sur l'aide dont peuvent bénéficier les personnes pour transformer leurs valeurs en décisions et en actions. Cette approche, souvent qualifiée de relationnelle, a notamment été décrite par Agnieszka Jaworska à propos des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : "in the context of dementia, the capacity for autonomy is best understood (...) as the capacity to value – to originate the appropriate bases for one's decisions that can then be, if the need arises, partly taken over by others" (Jaworska, 1999: 126-128)⁸.

Autrement dit, l'autonomie devrait se comprendre, dans cette perspective, comme la capacité de manifester son attachement à certaines valeurs et convictions, quand bien même l'aide d'autrui serait nécessaire pour ensuite élaborer les décisions conformes à ces valeurs et traduire ces décisions en actions (Jaworska, 1999: 134).

Cette compréhension de l'autonomie présente au moins deux intérêts majeurs. Premièrement, elle rend possible l'autonomie des personnes présentant des difficultés cognitives, même si ces difficultés sont importantes. Deuxièmement, elle focalise les efforts sur le soutien dont bénéficient ces personnes plutôt que sur leurs capacités cognitives considérées individuellement. Une telle approche contribue à restituer un contexte social à l'autonomie qui, en réalité, n'est jamais purement individuelle.

Dans le cas d'une personne ayant des troubles cognitifs mais qui reste capable de manifester son attachement à certaines valeurs, qui reste un-e « valuer », les directives anticipées⁹ ne peuvent pas se voir conférer une autorité entière et exclusive : Agnieszka Jaworska estime que, dans de telles circonstances, les décisions prises pour la personne devraient tenir compte de ses valeurs actuelles (Jaworska, 1999: 137-138). Par ailleurs, en pratique, l'application des directives anticipées dépend de la force contraignante que l'entourage, familial ou professionnel, est susceptible de leur reconnaître, au regard des circonstances de fait (Van Overstraeten, 2008).

8 — L'autrice distingue clairement les « valeurs » des « simples désirs » aux pp. 114-116.

9 — Au sens dworkinien décrit ci-dessus.

Là où ce type d'approche relationnelle de l'autonomie rejoint l'approche cognitiviste précédemment énoncée, c'est en ce qu'elle reste internaliste : que l'autonomie du sujet soit perçue comme un ensemble de facultés cognitives aiguisées ou comme l'aptitude à valoriser ce qui est important pour lui, elle dépend finalement toujours, en premier lieu, de capacités intrinsèques de la personne concernée.

Une troisième façon de considérer l'autonomie consiste à renverser la perspective, en prêtant principalement une attention aux « circonstances et motivations qui amènent les tiers à considérer les manifestations des [personnes] – aussi liminales soient-elles – comme relevant ou non de leur capacité d'autonomie » (Meuris, 2017: 161).

Ici, la reconnaissance de l'autonomie se détache de ce qui serait propre à la personne concernée, pour l'envisager prioritairement à partir du contexte dans lequel l'autonomie est amenée à se déployer : il ne s'agit plus de se demander quels éléments internes à la personne amènent à la reconnaissance de son autonomie mais d'explorer quels mécanismes externes à cette personne concourent à la considérer comme capable d'autonomie, dans un geste de reconnaissance qui va ici jusqu'à l'octroi (Meuris, 2017: 381). Cette conception de l'autonomie radicalise et dépasse à la fois la perspective relationnelle, qu'elle remplace par une approche qu'on pourrait qualifier de (strictement) externaliste.

Sur le plan juridique, on pourrait rattacher à cette approche dite externaliste la position du Comité des droits des personnes handicapées¹⁰, telle qu'exprimée dans sa première Observation générale : selon le Comité, les États doivent instaurer une capacité juridique universellement reconnue aux personnes majeures, indépendamment de leurs facultés concrètes. Ces facultés propres aux personnes, que le Comité appelle la « capacité mentale », ne devraient donc plus influencer la capacité juridique des personnes majeures, mais uniquement commander des mesures d'accompagnement adaptées, afin de soutenir les personnes dans l'exercice de leurs droits et obligations (Comité des droits des personnes handicapées, 2014). Le pari du Comité est que le meilleur moyen de soutenir et préserver l'autonomie des personnes consiste à les considérer comme inconditionnellement capables de décision, en leur octroyant à la fois une capacité juridique intangible et l'aide sociale personnalisée dont elles ont besoin (Rommelaere, 2020).

Ces renversements de perspective présentent l'avantage que l'autonomie ne dépende plus de la recherche d'attributs intrinsèques difficiles, voire impossibles, à objectiver, en particulier chez certaines personnes vivant avec des difficultés cognitives. En outre, ce paradigme enjoint à s'intéresser de façon quasi-exclusive aux contextes favorables au déploiement de l'autonomie et à imaginer des mesures d'accompagnement créatives pour soutenir l'autonomie des personnes, mais aussi celle de leurs accompagnant-es au quotidien.

10 — Organe chargé de veiller à la bonne application de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.ohchr.org/fr/treaty-bodies/crpd>

Notre recherche s'inscrit dans ce mouvement d'exploration des contextes et comprend dès lors une large étude de terrain, décrite ci-dessous. Dans ce cadre, nous avons d'emblée traduit le terme « autonomie » par l'expression de « capacité décisionnelle ». En effet, qu'on la décrive comme cognitive, relationnelle ou externe, l'autonomie telle qu'elle est conçue dans notre domaine renvoie essentiellement à la capacité d'un individu de prendre les décisions qui le concernent, pour lui-même. Par ailleurs, de façon très pragmatique, poser des questions sur la capacité décisionnelle nous a paru plus clair et moins équivoque que de parler d'autonomie durant les entretiens.

3. RESPECTER L'AUTONOMIE, DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

Le principe d'autonomie, tel qu'il est majoritairement défendu par la littérature, les différents textes de loi, les recommandations éthiques et plus largement par les normes sociales incorporées – ces dernières se caractérisant par une injonction d'autonomie (Ménoret, 2015) et « l'esprit social de l'autonomie » (Ehrenberg, 2009: 222) –, ne semble pas toujours tenir compte de ses conditions de réalisation.

3.1. *Une recherche-action qualitative...*

Si la loi, la morale, l'éthique, la déontologie, etc. semblent converger pour affirmer une autonomie de principe, nous constatons les multiples écueils que sa concrétisation rencontre, et ce, en particulier, dans le champ de l'accompagnement et de l'hébergement des personnes âgées vulnérables. Nos expériences mettent en évidence, dans le chef des professionnelles – mais aussi des proches des résident-es et de la société en général – de sérieuses difficultés à reconnaître et à concrétiser l'autonomie des résident-es¹¹.

L'autonomie repose sur une présomption de capacité décisionnelle, au sens où elle va de soi, elle est inhérente à notre qualité de personnes majeures qui, toutes, en bénéficient automatiquement. Pour autant, l'exercice de celle-ci est intimement lié à sa reconnaissance par autrui, et ce, plus spécifiquement qu'ailleurs dans le cadre de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

L'intérêt pour ce type de situation limite rejoint notamment l'idée de Goffman (Goffman, 1966), selon laquelle la perturbation de « l'ordre normal » d'un phénomène donne à voir toute une série de présupposés normatifs dont la pertinence peut, en contexte de « crise », être ré-interrogée.

Comment les professionnelles sont-elles/ils censé-es évaluer et tenir compte de la capacité décisionnelle de ces personnes ?

11 — Ce phénomène nous est largement rapporté dans le cadre des formations que nous donnons à destination des professionnel·les et cette difficulté transparait également dans des projets de recherche qui s'intéressent au secteur, comme, par exemple, le Rapport d'évaluation du projet pilote Tubbe (Heylen et al., 2019).

Les textes législatifs susmentionnés ne donnent aucune indication pour ce faire, aucun outil, aucune recommandation et les professionnelles sont souvent dépourvu-es. À titre d'exemple, la loi relative aux droits du patient indique seulement à qui les praticien-nes de la santé doivent s'adresser lorsqu'un-e patient-e « n'est pas en mesure d'exercer ses droits », sans préciser comment une telle aptitude doit être questionnée et évaluée.

La recherche proposée vise à explorer sur le terrain la manière dont cette capacité décisionnelle est reconnue – ou non – par les professionnelles et à explorer les sujets et les moments dans lesquels la question se pose, afin de cerner les facteurs-clés de cette reconnaissance. En effet, c'est dans le cadre des interactions, dans les relations et les échanges, ainsi que les contextes dans lesquels ceux-ci se déploient, que se joue cette question de la reconnaissance ou non de la capacité décisionnelle.

Un second objectif de notre recherche consiste à identifier et relayer les moyens de favoriser la reconnaissance de la capacité décisionnelle des résident-es vivant avec des troubles cognitifs.

Notre démarche s'inscrit dans une recherche-action collaborative (Savoie-Zajc, 1999). Elle vise à la fois une transformation concrète sur le terrain en étroite collaboration avec les partenaires impliqués dans la recherche et elle positionne les participant-es de la recherche en situation de co-apprentissage. À partir d'une prise de distance réflexive par l'objectivation des pratiques et des conceptions de la reconnaissance des capacités décisionnelles des résident-es et de leurs éventuelles contradictions, les pratiques et savoirs collectés seront partagés et constitueront le matériau de base pour l'élaboration de méthodes et d'outils d'aide à la reconnaissance de la capacité décisionnelle au sein des maisons de repos.

Notre projet comprend 4 parties :

1. Revue de la littérature

La revue de littérature offre un cadre théorique à mettre en dialogue avec le terrain : des pans de cette littérature font-ils figure de guide de l'action sur le terrain ? Les situations pratiques apportent-elles de nouvelles compréhensions des concepts théoriques ? L'idée est de voir comment la littérature éclaire le terrain et comment le terrain peut permettre d'enrichir ou d'ajuster la littérature, notamment normative.

2. Enquête de terrain multicentrique, collaborative et comparative

L'enquête de terrain vise à comprendre la façon dont se déploie concrètement le processus de reconnaissance ou de non-reconnaissance de la capacité décisionnelle de personnes résidant en maisons de repos et présentant des troubles cognitifs, et ce qui influence celui-ci.

L'idée est d'identifier comment se vit et se déploie cette problématique in situ afin d'apporter des réponses aux questions présentées ci-dessus à partir d'observations et d'entretiens réalisés,

d'une part, avec les professionnelles, d'autre part, auprès des personnes vivant avec des difficultés cognitives en maison de repos. Des entretiens avec les proches des résident-es ont lieu, en fonction de ce qui nous est partagé lors des rencontres et du souhait exprimé par les résident-es.

Six maisons de repos en Wallonie et à Bruxelles ont été sélectionnées : deux du secteur privé associatif, deux du secteur privé lucratif, et deux du secteur public. Au sein de chaque secteur, une maison de repos correspond à un établissement participant à un projet de promotion de l'autonomie et l'autre a été choisie parmi des établissements qui ne participent pas à de tels projets.

La collecte des données est réalisée sur la base d'entretiens semi-directifs et de journées d'observations participantes. Concernant les entretiens, nous rencontrerons soixante-six personnes au total : six directeurs ou directrices, trente professionnelles (infirmier-es, aides-soignant-es, éducateurs/éducatrices, assistant-es sociales/sociaux, membres du personnel paramédical ou technique...) et trente résident-es, avec ou sans proche, en fonction de la volonté de ces premier-es. Nous mènerons également douze journées d'observation participante, soit deux par site. Les résident-es concerné-es par ce projet sont celles et ceux présenté-es par l'entourage professionnel comme ayant des difficultés cognitives.

3. Analyse des données recueillies

La méthode d'analyse utilisée s'inspirera des méthodes de référence en matière d'études qualitatives en sciences sociales et humaines, notamment de la méthode dite de « thématization séquentielle » (Mucchielli, Paillé, 2012) ainsi que de la "Grounded Theory" (Glaser, Strauss, 2010).

Pour résumer, dans le cadre de la mobilisation de ces deux méthodes complémentaires, les premiers éléments d'analyse servent à affiner la connaissance préalable du sujet et la déconstruction des a priori le concernant. On procède par comparaison constante et itérative entre les produits de l'analyse et les données empiriques. C'est de ce travail qu'émergent de nouvelles données de théorisation.

Le type de méthodologie que nous avons choisi d'adopter pour notre enquête de terrain et l'analyse qui s'en suivra s'avère particulièrement adaptée aux travaux conduits dans le champ de la santé, des sciences sociales, ainsi que ceux réalisés à la frontière de plusieurs disciplines. Elle nous permet d'appréhender notre objet de manière proximale, directe, interprétative et inductive. L'objectif de ce type de recherche est « de saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les participants et les chercheurs dans une dynamique de co-construction du sens » (Imbert, 2010: 23-34).

4. Mise en discussion des résultats

et conception d'outils méthodologiques.

Cette phase débouchera sur l'élaboration de différents supports destinés à être largement diffusés, la mise en discussion des résultats avec les participant-es impliqué-es dans la recherche et la présentation des résultats aux publics concernés.

Le projet cible des personnes résidant en maisons de repos et présentant des difficultés cognitives et les professionnelles qui les accompagnent. L'analyse des données recueillies permettra donc de tirer des résultats spécifiques à cette catégorie de population, mais aussi, nous l'espérons, des enseignements plus généraux concernant la prise de décision assistée.

La démarche vise également à identifier, à modéliser, à faire connaître et à promouvoir les méthodes susceptibles d'améliorer la reconnaissance de la capacité décisionnelle et le respect de l'autonomie en étroite collaboration avec les personnes impliquées dans la démarche.

3.2. ... *En cours de réalisation*

Au moment de passer de la conception du projet à sa réalisation, nous avons été confronté-es aux difficultés aujourd'hui bien connues des maisons de repos et, en particulier, à la pénurie de personnel, aggravée par les mesures de protection contre le coronavirus. Pourtant, six institutions ont rapidement accepté de participer à la démarche, avec enthousiasme.

Deux d'entre elles se sont désistées : l'une en raison de travaux d'envergure, l'autre pour cause d'un manque de disponibilité involontaire mais rendant trop aléatoire la communication avec l'équipe de recherche, et donc la concrétisation du projet dans l'institution concernée. Un autre établissement s'étant entretemps proposé spontanément, nous avons pu avancer relativement rapidement avec cinq sites sur six. Il s'est par contre avéré difficile de convaincre une deuxième maison du secteur privé lucratif, mais nous y sommes finalement parvenu-es à la fin de l'été 2023.

D'emblée, nous avons constaté à la fois un intérêt assez marqué pour l'objet de recherche, une volonté réelle d'améliorer les pratiques et des difficultés structurelles pour dégager le minimum de temps que requiert l'engagement dans un tel processus.

À ce jour, nous avons mené à bien la quasi-totalité des observations et entretiens prévus au sein de différentes institutions wallones et bruxelloises.

Dans un premier temps, nous avons cherché à identifier les contextes et occasions où se joue plus particulièrement la question de la reconnaissance de la capacité décisionnelle des résident-es. Il pourrait s'agir, par exemple, du moment des repas, de la toilette, de certains soins, de certaines activités, etc., ou, au contraire, d'autres éléments qui viendraient influencer sur l'orientation du processus mais que nous ne souhaitons pas présupposer ici. Une partie des observations s'est ensuite focalisée sur les contextes susceptibles de voir émerger un questionnement ou une difficulté en lien avec la reconnaissance de la capacité décisionnelle.

Outre le manque de disponibilité récurrent, une limite tient à la nature de la recherche : seuls les établissements déjà sensibilisés à la question du respect de l'autonomie ont accepté d'y participer. Ce biais de départ, incontournable, ne porte toutefois pas grand préjudice à la recherche, dans la mesure où cette dernière vise à enrichir la théorie à partir de la pratique et non à produire une analyse de l'ensemble des pratiques qui ont cours sur les territoires sélectionnés.

Un autre défi a consisté à disposer d'un échantillon suffisamment diversifié pour mener nos entretiens. Pour ce qui concerne les résident-es, nous avons en effet dû passer par le personnel de l'institution pour identifier les personnes qui présentent des troubles cognitifs et sont néanmoins susceptibles de participer à la recherche. Ces critères pouvaient conduire les professionnel·les à nous orienter toujours vers le même type de personnes, dont les troubles seraient encore légers et les facultés d'expression globalement préservées.

Afin de réduire le risque d'un tel biais, nous avons attiré l'attention des professionnelles sur la nécessité d'interroger, si possible, des personnes aux profils différents, dont certaines présentant des troubles plus marqués. Il est ainsi arrivé qu'une résidente soit très difficilement intelligible du point de vue de l'enquêteur lors de l'entretien, mais que ce dernier n'en perde pas pour autant toute sa pertinence : pour l'équipe de recherche, l'enjeu est alors de comprendre comment les professionnelles valorisent, chez cette personne, une certaine forme de capacité décisionnelle : comment peuvent-elles/ils, malgré certains obstacles, continuer à comprendre ce qui importe à la personne, en vue de l'aider à le mettre en œuvre dans sa vie ?

Si ces défis pointent les limites de la recherche, ils viennent aussi confirmer la nécessité du croisement des points de vue pour comprendre le plus finement possible la façon dont se déploie la question de la capacité décisionnelle en pratique.

4. CONCLUSION

Aussi répandue que soit son évocation, le respect de l'autonomie ne jouit pas d'une compréhension univoque. La littérature permet en effet de constater que des postures très différentes peuvent se justifier au nom du respect de l'autonomie de la personne.

Notre objectif n'est pas de nous prononcer sur la pertinence de l'une ou l'autre approches, mais bien de les confronter avec ce que nous recueillons au moyen des observations et entretiens en maisons de repos, là où certain-es résident-es présentent des difficultés cognitives et où nombre de professionnelles souffrent de leurs conditions de travail. En dépit des agendas surchargés, la question de l'autonomie reste suffisamment porteuse de sens pour que la disponibilité s'organise.

Pour permettre à l'autonomie de déployer son plein potentiel, les chercheuses et chercheurs qui s'y intéressent doivent prendre le temps de relayer la parole des personnes dont l'autonomie semble difficile à respecter et celle de leurs aidant-es quotidien·nes, proches ou professionnelles. Les enjeux dépassent largement le cadre des relations de soins : politiquement, nous avons besoin d'une compréhension à la fois affinée et pragmatique de l'autonomie pour faciliter son respect là où, précisément, c'est le plus difficile. Certes, l'autonomie est un concept à la mode, mais elle n'est pas que cela. Elle a un potentiel transformateur qu'il faut mobiliser, par la rencontre des discours et des pratiques.

BIBLIOGRAPHIE

- Comité des droits des personnes handicapées. (19 mai 2014). Observation générale n° 1 Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (CRPD/C/GC/1). Nations Unies.
 › www.ohchr.org/fr/treaty-bodies/crpd/general-comments
- Dworkin, R. (1993). *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*. Alfred A. Knopf.
- Ehrenberg, A. (2009). L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution. In M. Jouan & S. Laugier (Eds), *Comment penser l'autonomie? Entre compétence et dépendance* (pp. 219-235). Presses Universitaires de France.
- Ehrenberg, A., Mingasson, L., & Vulbeau, A. (2005). L'autonomie, nouvelle règle sociale. Entretien avec Alain Ehrenberg. *Informations sociales*, 6(126), 112-115.
 › <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2005-6-page-112.htm>
- Gaïlle-Nikodimov, M. (2014). Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique de la réflexion en philosophie morale – ce que nous apprend l'enquête en éthique en contexte médical. *Raison Publique*, 1(18), 93-107.
 › <https://www.cairn.info/revue-raison-publique-2014-1-page-93.htm>
- Glaser, B. G., Strauss, A. (2010). *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.
- Goffman, E. (1966). *Behavior in Public Places: Notes on the Social Organization of Gatherings*. The Free Press.
- Grisso, T., Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment, A guide for physicians and other health professionals*. Oxford University Press.
- Heylen, L., Meuris, C., Dispa, M.-F., Knaeps, J., Baldewijns, K. (octobre 2019). Vers un nouveau modèle de cogestion basé sur le relationnel en maison de repos et de soins. Rapport d'évaluation – Projets pilotes du modèle Tubbe. Fondation Roi Baudouin.
 › <https://kbs-frb.be/fr/vers-un-nouveau-modele-de-cogestion-base-sur-le-relationnel-en-maison-de-repos-et-de-soins>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(102), 23-34.
 › <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>
- Jaworska, A. (1999). *Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value*. *Philosophy and Public Affairs*, 28(2), 105-138.
- KCE. (2022). *Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems*. KCE – Belgian Health Care Knowledge Center.
 › <https://kce.fgov.be/>
- Kittay, E. (2007). *Beyond Autonomy and Paternalism : The Caring Transparent Self*. In T. Nys, Y. Denier & T. Vandevelde (Eds), *Autonomy & Paternalism* (pp. 23-70). Peeters.
- Lechevalier Hurard, L., Vidal-Naquet, P., Le Goff, A., Béliard, A., Eyraud, B. (2017). Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. *Revue française des affaires sociales*, 1, 41-60.
 › <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-1-page-41.htm>
- Lechevalier Hurard L. (2015). Être présent auprès des absents. *Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées*.
 › <https://www.theses.fr/2015USPCD048>
- Ménoret, M. (2015). La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie & Santé*, 10.
 › <https://doi.org/10.4000/anthropologie-sante.1665>
- Meuris, C. (2017). *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*.
 › <https://www.theses.fr/2017USPCC083>
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Presses de l'Ecole des mines.
- Mucchielli, A., Paillé, P. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Rigaux, N. (2011). *Autonomie et démence I : Pour une conception de l'autonomie «dementia-friendly»*. *Ger Psychol Neuropsychiatr*, 9(1), 107-115.
- Rommelaere, C. (2020). *Trouble mental et capacité : de l'évaluation médicale au soutien social*. Université de Namur.
 › <https://researchportal.unamur.be/fr/student-Theses/trouble-mental-et-capacite%C3%A9-de-l%C3%A9valuation-m%C3%A9dicale-au-soutien-soc>
- Savoie-Zaj, L. (1999). *Les processus de recherche-action collaborative et d'évaluation continue en éducation relative à l'environnement*. *Éducation relative à l'environnement*, 1.
 › <https://doi.org/10.4000/ere.7335>
- Spranzi, M., Fournier, V. (2011). *L'autonomie en question : pratique éthique et enjeux politiques*. *Raisons publiques*, 15, 203-228.
- Van Overstraeten, M. (2008). *Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé : la faculté de rédiger une déclaration anticipée*. In G. Schamps (Eds), *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement* (pp. 84-145). Bruylant / LGDJ.