STRATHÈSE REVUE DOCTORALE

Strathèse
ISSN : 2491-8490

7 | 2018
Normes et normativités

Penser ensemble santé et autonomie ? Normativité, latitude de vie et pouvoir d'agir

Agathe Camus

https://www.ouvroir.fr/strathese/index.php?id=594

DOI : 10.57086/strathese.594

Electronic reference
Agathe Camus, « Penser ensemble santé et autonomie ? Normativité, latitude de vie et pouvoir d'agir », *Strathèse* [Online], 7 | 2018, Online since 01 January 2018, connection on 06 November 2026. URL : https://www.ouvroir.fr/strathese/index.php?id=594

Copyright
Licence Creative Commons – Attribution – Partage dans les même conditions 4.0 International (CC BY-SA 4.0)

Penser ensemble santé et autonomie ? Normativité, latitude de vie et pouvoir d'agir

Agathe Camus

OUTLINE

Autonomie(s) et santé en médecine
L'autonomie au carrefour du vital et du social ? À partir de Canguilhem
« Une certaine latitude »
Conclusion

TEXT

1 Notre réflexion sur la possibilité de penser ensemble santé et autonomie s'ancre ici dans un travail de terrain effectué dans le cadre d'une thèse de philosophie sur la décision médicale en service hospitalier de médecine interne. Au cours de ce travail de terrain, nous nous sommes posée la question des usages et de l'appropriation par les médecins de la notion d'autonomie ainsi que celle de sa pertinence dans la pratique de la médecine interne. Des observations ont été menées pendant deux ans dans un service de médecine interne de CHU[1], à raison d'une semaine par mois, au cours desquelles nous avons observé des visites, des consultations, des staffs, 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, etc.). Nous avons également pu mener dix entretiens semi-directifs avec les membres de l'équipe médicale. D'autres observations ont été faites pendant trois jours dans un service de médecine interne et gériatrie de CHU, en hôpital de jour (1 entretien)[2].

2 Nous ne développerons pas ici les analyses de terrain, mais la tentative de construction de nouveaux outils théoriques pour penser les situations de décision médicale que celles-ci ont suscité. Ces observations, en effet, nous ont menée au constat que la notion d'autonomie joue 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. Pour autant, la notion joue comme un outil doté d'une certaine performativité (Lechevalier-Hurard, 2015 ; Meuris, 2017) et une clarification conceptuelle seule s'avérerait dès lors insuffisante à résoudre les tensions qui se cristallisent à son endroit. C'est pourquoi, après avoir brièvement exposé, à partir d'une revue de la littérature médicale, juridique et de sciences humaines et sociales menées en amont, quelques-uns des différents sens que peut prendre la notion d'autonomie dans le champ de la pratique médicale, nous nous focaliserons sur les usages de la notion dans le service de médecine interne dans lequel nous avons fait nos observations pour ensuite, à partir de ces observations, proposer une incursion dans la pensée de Canguilhem qui doit nous permettre de proposer des outils théoriques pour la pratique médicale. Nous verrons qu'il y a chez Canguilhem une caractérisation de la santé comme latitude qui permet selon nous de penser ensemble santé et autonomie sans pour autant les confondre.

Autonomie(s) et santé en médecine

3 La notion d'autonomie est aujourd'hui largement mobilisée dans le champ de la pratique médicale. Concept très discuté dans la littérature philosophique, notamment morale et politique, c'est son inclusion dans le champ de la médecine qui concentre aujourd'hui une partie du débat. L'autonomie, qui s'était vue « dénoncée dans son rôle de pilier de la philosophie morale », notamment au travers d'un « scepticisme généralisé à l'égard de l'autonomie kantienne » (Jouan et Laugier, 2009 : 2), se voit maintenant, de manière liée, questionnée dans son rôle de pilier de la bioéthique (notamment sous la forme du principe de respect de l'autonomie de la personne) et de norme pour la décision médicale. À la fois promue et critiquée, *per se* ou dans son « sens social » actuel (Ehrenberg, 2005), l'autonomie est en jeu dans

les questions relatives à la décision médicale, notamment sous la forme d'autonomie du patient. Mais l'autonomie est une notion composite, polysémique, un concept en faisceau dont il est parfois fait dans le champ de la médecine un usage peu différencié. Ainsi, l'autonomie évoque tout à la fois 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 (Baertschi, 2015), famille de notions qui indique une dimension de l'autonomie qui réfère au sujet ou au citoyen, et non au vivant humain. Le faisceau évoqué, bien que très large, nous semble dès lors trop restreint, notamment à la lumière des observations que l'on a pu effectuer dans des services hospitaliers où la notion d'autonomie 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, cette distinction n'est pas suffisante à éclaircir les ambivalences que la notion charrie.

4 Selon Ménoret (2015 : 2), les premières occurrences du terme dans la littérature médicale font référence à l'autonomie « physique » ; la notion se trouve ensuite utilisée – à partir des années 1920 – en rapport avec les comportements des patients, dans le cadre des maladies chroniques. Ce n'est qu'à partir des années 1950 que l'autonomie comme principe éthique est thématisée dans la littérature médicale et bioéthique. Le principe de l'autonomie du patient (Beauchamp et Childress, 2008) « gagne une popularité toute particulière [...] dans un contexte de dénonciation des dérives associées au paternalisme médical » (Ménoret, 2015 : 2). Nous faisons ici l'hypothèse que l'autonomie joue désormais comme une norme pour la décision médicale. En effet, la norme d'autonomie et le modèle de décision médicale partagée [3], par le biais des textes législatifs et des recommandations de bonnes pratiques, encadrent la décision médicale en contexte hospitalier, à tel point que l'on parle d'un changement de paradigme pour la décision. Sur le terrain, nous avons pu observer des tentatives d'appropriation de ces nouvelles « normes » de la part des équipes, qui se traduisent par un usage récurrent de la notion d'autonomie et des tentatives d'application du modèle de décision partagée. Or, cela ne va pas sans problème puisque, par définition, un

ions aux situations singulières que sont les situations de soin et de décision [4].

5 Par ailleurs, différents usages et acceptions du terme coexistent dans la pratique médicale, dans laquelle l'autonomie peut ainsi renvoyer entre autres à un droit, à un idéal, à une capacité, ou encore à un état effectif. Or, l'autonomie en ces différents sens n'appelle pas la même attitude. Si l'autonomie de la personne est un droit à respecter, l'autonomie entendue comme capacité de l'individu peut être à préserver, à restaurer, notamment lorsqu'elle est affectée par la maladie. Dans les pratiques que nous avons observées, l'autonomie décisionnelle, celle qui est en jeu dans la formule « prendre les décisions concernant sa santé » (Code de santé publique, art. 1111-4) semble prise entre ces deux « logiques » : d'un côté respecter l'autonomie comme droit et de l'autre promouvoir l'autonomie dans son exercice, entendu qu'elle peut être « ce qui est à restaurer » dans la relation de soin. Schématiquement, il s'agit de respecter l'autonomie personnelle, ou autonomie morale et de promouvoir l'autonomie individuelle entendue comme capacité d'action. L'une et l'autre sont liées, mais parfois considérées séparément. Or, en même temps qu'elle réfère à la revendication d'un droit, et, qu'en ce sens, elle est devenue une norme [5] pour la prise de décision en contexte hospitalier [6], l'autonomie, entendue comme capacité, joue également comme norme de soin, au même titre que la santé, à tel point qu'il s'opère des glissements entre ces deux notions.

6 La médecine interne, spécialité sur laquelle nous nous sommes focalisée, est dans sa pratique quotidienne confrontée à divers sens de la notion d'autonomie, et à diverses manières qu'a l'autonomie de se manifester. Cela s'explique en partie par l'hétérogénéité des prises en charge, mais aussi, plus indirectement, d'une conception historiquement holiste de la santé et de la maladie. La notion d'autonomie joue par ailleurs un rôle particulier dans cette spécialité aujourd'hui largement confrontée à la prise en charge de personnes âgées polypathologiques en situation sanitaire et sociale complexes, contexte dans lequel la préservation ou la restauration de l'autonomie entendue comme capacité d'action est une finalité explicite et assumée de l'acte de soin. Mais la notion d'autonomie y est également mobilisée dans des contextes spécifiques de décisions médicales, qu'elle

concerne ou non des patients en perte d'autonomie fonctionnelle et prend alors le sens d'autonomie décisionnelle.

7 Les observations menées dans les services nous ont donc amenée au constat d'une mobilisation paradoxale de la notion d'autonomie : l'autonomie, notamment lorsqu'elle est pensée comme capacité, semble être à la fois mise sur le même plan que la santé, voire comprise comme l'une de ses dimensions, dans une acceptation positive et élargie de la santé. Cette acception de l'autonomie s'étend à l'autonomie décisionnelle, qui est alors conçue comme capacité décisionnelle (« *decision making capacity* », Appelbaum et Grisso, 1998). Elle est envisagée comme une forme d'autonomie fonctionnelle (capacité d'action). D'un autre côté, il est fréquent que l'autonomie soit présupposée, et considérée indépendamment de l'état de santé (somatique)[7], ou de la précarité des situations dans lesquelles se trouvent les personnes malades, dans une conception minimale de la santé comme sécurité organique ou absence de maladie et de l'autonomie comme autodétermination morale de l'homme. L'autonomie décisionnelle est alors désolidarisée de l'autonomie comme capacité d'action ou pouvoir d'agir, désolidarisée de son exercice. Or, les observations de situation de décision menées en médecine interne montrent que toute la difficulté est d'articuler l'autonomie morale, l'autonomie fonctionnelle et l'autonomie sociale (pouvoir d'agir d'un individu dans la cité) de la personne malade dans la relation de soin, et de ne pas désolidariser ces questions de celles relatives à la santé des individus, entendue au sens large.

8 Dans ce contexte, il nous semble primordial de ne pas désolidariser la question de l'autonomie de celle de la santé, notamment dans les situations de décision médicale. C'est pourquoi ces analyses de terrain nous ont conduite à tenter de penser l'autonomie dans le cadre d'une interrogation sur ce qu'est la santé et de proposer, en retour, une réflexion sur les notions de latitude de vie et de latitude de décision comme des outils théoriques pour la décision médicale[8]. L'idée est de faire résonner une conception de la santé comme latitude de vie avec la notion de latitude de décision, la seconde, étant, c'est une hypothèse, une dimension de la première. Nous verrons que la tentative de penser l'articulation entre latitude de vie et latitude de décision implique une explicitation des rapports entre autonomie et santé, qui peut éclairer une série de problèmes pratiques et théor-

iques auxquels nous confrontent la notion d'autonomie et ses usages.

L'autonomie au carrefour du vital et du social ? À partir de Canguilhem

9 Il y a, chez Canguilhem, une philosophie de la vie qui va du vital au social tout en maintenant ouverte et problématique la question de leur articulation. Deux aspects de cette pensée nous semblent fondamentaux pour penser l'articulation de l'autonomie et de la santé chez un vivant humain en situation de précarité vitale : l'ancrage de sa philosophie dans une pensée du vital qui tend vers une compréhension des types d'activités produits dans la vie, et la mise en exergue du nœud que constitue l'articulation du vital et du social pour penser le sujet humain et sa santé [9]. C'est ce qui nous a conduit à essayer de repenser l'autonomie dans la perspective de la normativité, et ce dans le cadre d'une interrogation sur ce qu'est la santé ou plutôt ce que c'est, pour un vivant humain, que d'« être en bonne santé ». Pour cela, nous partons de la normativité dans le sens que lui donne Canguilhem et telle qu'il la caractérise dans son œuvre. La question de l'autonomie n'est pas thématisée comme telle par Canguilhem et les occurrences du terme sont rares dans ses écrits. Cependant, nous faisons l'hypothèse qu'émerge, dans la pensée de Canguilhem, un sens de l'autonomie, pensée d'abord du point de vue du vivant. Nous voudrions dès lors tenter de référer la notion d'autonomie à celle de santé par le biais du concept de normativité. Quels sont les liens entre santé et autonomie(s) des individus ? Quels rapports entretiennent ces notions avec celle de normativité individuelle, entendue comme capacité à être normatif ? C'est par le biais de la notion canguilhémienne de normativité, et, par suite, de celle de latitude [10] que nous proposons de penser ensemble autonomie et santé dans le cadre de la décision médicale. Ces deux notions, l'une majeure et l'autre présente de manière seulement fugace dans l'œuvre mais qui nous semble pourtant primordiale dans la pensée de Canguilhem, sont deux concepts qui permettent de penser la santé, au-delà de sa caractérisation comme absence de maladie.

10 L'autonomie, 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 » (Le Blanc, 2010 : 54). Il y a un caractère autodéterminé des normes de l'organisme, qui s'autorégule (Canguilhem, 1966 : 195 ; Canguilhem, 1955). L'autonomie s'entend alors, dans un premier sens, comme une forme d'autorégulation ou d'homéostasie. Mais l'autonomie, telle que nous l'avons abordée initialement, prend également le sens un peu plus large de « capacité d'action ». Cette autonomie entendue comme capacité d'action entre-t-elle en résonance avec la conception canguilhémienne de la santé ?

11 L'autonomie comme capacité d'action semble dépendante d'une forme de normativité, d'un pouvoir normatif de l'individu. Le vivant est autonome, car, étant normatif, il structure son milieu, il a « 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 » (Canguilhem, 1966 : 117). 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 » (Durrive, 2015 : 33).

12 L'autonomie, 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 du vivant sain, du vivant « en santé ». La santé c'est alors la capacité d'instaurer de nouvelles normes dans de nouvelles conditions, « c'est une marge de tolérance des infidélités du milieu » (Canguilhem, 1943 : 130). Ainsi, la santé 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. 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 diminut-

ion 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. » (Canguilhem, 1943 : 120). C'est ainsi que l'on peut, à l'extrême, penser le malade comme celui qui ne peut plus vivre qu'à l'hôpital (François, 2017 : 99) dans des conditions normalisées en dehors desquelles il ne saurait se maintenir en vie. Ici, l'on retrouve l'idée que la médecine vient parfois suppléer la normativité vitale qui fait défaut à l'organisme.

13 Lorsque l'on interroge les liens conceptuels entre l'autonomie et la normativité, un point est remarquable : l'autonomie semble se situer au carrefour du vital et du social et pouvoir se penser au croisement de deux systèmes de normes, les normes vitales et les normes sociales. L'autonomie réfère-t-elle en même temps et pourtant différemment à l'individu vivant et au sujet social ? Cette dualité, que le sens actuel du terme semble parfois masquer, nous semble jouer comme une tension latente dans les pratiques médicales que nous avons observées. Cette tension qu'évincent parfois les usages actuels du sens de l'autonomie, nous a semblé pouvoir être mise en lumière par la notion de « latitude de vie » qui, par son caractère indéterminé, peut évoquer à la fois la latitude de vie du vivant humain dans son milieu et la latitude de vie du sujet social dans le monde, sans jamais se résumer seulement à l'une ou l'autre.

« Une certaine latitude »

14 Dans l'article « Le Normal et le pathologique » (Canguilhem, 1965 : 215), Canguilhem caractérise la santé comme étant « précisément et principalement chez l'homme, une certaine latitude, un certain jeu des normes de la vie et du comportement ». La notion de latitude est introduite par Canguilhem dans le cadre d'une exploration de la normativité vitale, dans une tentative de caractériser la santé. Or cette notion semble pouvoir être entendue dans un sens plus large, qui excéderait le seul domaine de la normativité vitale. On trouve un indice de la possibilité d'une extension de la notion de latitude dans la précision faite par Canguilhem : « la santé c'est précisément et *principalement chez l'homme*, une certaine latitude… ». Canguilhem exprime ici, selon nous, l'idée que la latitude des normes va, chez l'être humain, au-delà de la normativité vitale, biologique. Nous

proposons donc de penser la notion de latitude de vie[11], intéressante 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. Cette notion de latitude serait alors l'indice d'une conception holiste de la santé qui fait référence à la normativité de la vie humaine dans toutes ses dimensions. Canguilhem appelle lui-même, dans *Le Normal et le Pathologique*, à penser la santé au-delà du corps :

> pour apprécier le normal et le pathologique, il ne faut pas limiter la vie humaine à la vie végétative [...] C'est donc au-delà du corps qu'il faut regarder pour apprécier ce qui est normal ou pathologique pour ce corps même. (Canguilhem 1966 :133)

15 Mais qu'est-ce qui nous permet de penser la latitude et la normativité au-delà du champ dans lequel Canguilhem les interroge – le vital–, et de faire de la latitude une notion qui englobe le tout de la vie humaine ? La latitude de vie peut-elle faire écho à l'idée que dans son existence sociale, dans le champ des normes sociales, le vivant humain puisse puiser dans sa normativité interne la capacité d'élaborer des contre-normes ou des micro-normes nouvelles ? Certains auteurs (Schwartz, 2000 ; Durrive, 2015) qui se sont confrontés avec rigueur à la pensée de Canguilhem pour en proposer lectures et usages, ont évoqué, dans le cadre d'une réflexion sur l'activité humaine, la santé comme capacité de s'approprier la norme et de « renormaliser » à travers une « mise en débat » : le « retravail » des normes par chacun est alors une revendication de santé et d'autonomie pour l'individu (Durrive, 2015).

16 Nous sommes ici en présence d'une sorte d'analogie entre la santé et l'autonomie, la santé étant conçue comme normativité dans le champ du vital et l'autonomie comme capacité de s'approprier les normes et de « renormaliser » dans le champ des normes sociales. C'est ainsi que Louis Durrive peut écrire : « Canguilhem parle des normes vitales, à propos de la santé. Or nous avons jusque-là parlé de l'autonomie et donc des normes sociales » (Durrive, 2015 : 29). De même que la santé n'est pas l'absence de maladie mais la force de s'y confronter (« tomber malade et s'en relever » dans le vocabulaire

de Canguilhem[12]), « la liberté ne peut être autre chose que l'autonomie dans les normes ambiantes, c'est-à-dire une autocontrainte qui parvient à s'approprier, à réinvestir personnellement les contraintes de la situation. » (Durrive, 2015 : 35)

17 L'analogie de la santé et de l'autonomie est reconduite ici, ayant pour fond commun une certaine forme de normativité. Mais l'auteur va au-delà de l'analogie, et propose par la suite une caractérisation large de la santé qui englobe la dimension de l'autonomie :

> Être en bonne santé équivaut à pouvoir dialoguer avec le système normatif : « faire craquer les normes » (pour Canguilhem), « tenter de renormaliser » (dans le vocabulaire d'Yves Schwartz), c'est-à-dire chercher à s'approprier les normes, essayer finalement d'apporter sa part d'invention au cœur des normes qui sont déjà là. (Durrive, 2015 : 34)

18 L'individu est normatif dans le champ du social dans un sens de la normativité entendue comme normalisation contestée, dans une tentative d'être sujet de ses normes et non de la norme. Ce qui est pensé ici, c'est un débordement de la normalisation par la normativité dont la possibilité même exprime une certaine latitude, une marge, un jeu introduit dans le système normatif. Cependant, cette idée de latitude entendue comme latitude de vie au sens large, semble souscrire à la tendance à penser le sujet social dans le prolongement de l'individu biologique, ce que ne fait pas Canguilhem. C'est d'ailleurs l'une des difficultés majeures de sa pensée que la question des rapports des normes vitales et des normes sociales.

19 En effet, comme le précise Guillaume Le Blanc, « la position sociale de l'individu produit de la normativité mais cela ne revient pas à penser le sujet social dans le prolongement de l'individu biologique » (Le Blanc, 2010a : 79). Du social au vital il y a discontinuité dans la continuité. Il y a une originalité de la vie humaine « qui produit une redéfinition de l'idée même de vie qui permet non pas une rupture mais une disjonction des normes vitales et sociales » (Le Blanc, 2010a : 79). Dès lors, c'est la pertinence même de notre notion de « latitude de vie », dans sa dimension englobante, qui est en question. Nous faisons l'hypothèse, sans pouvoir la développer ici, que la notion garde sa pertinence, tout comme celle d'« homme normatif »[13] (Le

Blanc, 2010a), dans la mesure où elles permettent d'articuler ensemble ces normes pourtant disjointes. Cela nous pousse également à articuler la notion de latitude de vie avec celle de latitude de décision qui fait écho à plusieurs égards à la notion d'autonomie décisionnelle, mais qui a l'avantage d'être une notion essentiellement relative (en l'occurrence, à un contexte et à des capacités [14]). La question de l'articulation des notions de latitude de vie et de latitude de décision est primordiale et contient aussi selon nous la question des rapports des normes vitales et des normes sociales.

20 Sur le terrain, ce qui est manifeste, c'est que la latitude de décision est fonction d'une certaine latitude de vie, de la capacité décisionnelle de la personne et de circonstances externes, sur lesquelles il est possible ou non d'agir, notamment dans le cadre d'une relation d'aide et/ou de soin. Dès lors, il semble possible de penser le soin, dans certains contextes, comme une tentative de restauration d'une certaine latitude de vie, dont la latitude de décision – qui peut être maintenue artificiellement lorsque la capacité décisionnelle fait défaut – ferait partie intégrante. C'est donc en pensant ensemble la santé et l'autonomie, et les conditions concrètes dans lesquelles celle-ci s'exerce, que l'on peut intégrer la notion d'autonomie non plus comme un seul idéal régulateur (dans son sens moral) mais comme une variable à prendre en compte dans la décision.

Conclusion

21 Ce sont donc des conceptions positives et élargies de la santé, ce qu'exprime, de manière indéterminée, l'idée de santé comme latitude de vie, qui semblent permettre d'articuler la santé et (une certaine conception de) l'autonomie dans une même perspective. Ces conceptions rompent avec une définition minimale de la santé conçue comme accomplissement normal des fonctions organiques [15]. Nous avons évoqué celle de Canguilhem, qui, rappelons-le, fait écho à l'approche holistique de la nature humaine de Kurt Goldstein, pour lequel la maladie atteint et met en danger le tout de la relation de la personne au monde et aux autres (Goldstein, 1951 ; Gaille, 2018). C'est une conception holiste qui considère l'être humain comme un agent social considéré dans ses interrelations avec le monde. De même, pour Yves Clot (2013 : 141),

> Il y a « dans la santé [...] plus qu'un idéal ou qu'une fiction » (Desjours, 1995 : 7), il y a un pouvoir d'agir que la maladie entame, que le sujet défend, mais qui ne se confond pas avec ces défenses. Il y a une puissance d'indétermination, une activité d'endurance que la maladie éprouve et contrarie. [...] Cette endurance n'est pas un attribut personnel refermé sur lui-même, ou formé en dehors du commerce des hommes entre eux. Desjours a raison de la rendre tributaire d'une dynamique intersubjective. Loin d'être une donnée naturelle, la santé est un pouvoir d'action sur soi et sur le monde gagné auprès des autres.

22 La santé, comme l'autonomie, est un mode de relation à l'égard du monde (ou du milieu) et des autres. Elles se gagnent toutes deux *auprès* des autres, et dans un milieu qui, s'il est en partie structuré par l'individu, exerce sur lui une influence. Le rapport de l'individu à son milieu est, pour Canguilhem, celui du débat, de l'explication. Il nous semble que dans cette tentative de penser la santé en rapport avec l'environnement et dans les interactions avec autrui, l'on se trouve en présence de pistes qui permettent de penser ensemble santé et autonomie, toutes deux sur un mode relationnel, mais aussi, de les intégrer comme variables dans la relation de soin. La question de leur articulation ne doit cependant pas masquer la possibilité que santé et autonomie ne se recouvrent pas complétement. Envisager, dans la relation de soin, la latitude de vie du patient dans toute son extension, c'est ne pas présupposer d'emblée la déconnexion de ce qui a trait à sa santé et de ce qui a trait à son autonomie, et adopter au contraire une perspective d'ensemble. Cependant, il s'agit bien d'appréhender la *discontinuité* dans la continuité.

BIBLIOGRAPHY

Appelbaum P. et Grisso, T., 1998, *Assessing Competence to Consent to Treatment*, Oxford University Press.

Baertschi B., 2015, « L'autonomie de la personne », in : Durand, G. et Miguel, J. (dir.), *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Nantes, Cécile Defaut.

Beauchamp T. L. et Childress J. F., 2008, *Principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Belles-Lettres.

Canguilhem G., [1966] 2010, *Le Normal et le pathologique*, PUF, Paris.

Canguilhem G., [1965] 2009, « Le Normal et le pathologique », in : *La connaissance de la vie*, Paris, Vrin, « Bibliothèque des textes philosophiques ».

Clot Y., 2000, « Le Normal et le pathologique en psychologie du travail », in : Le Blanc G., *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique*, Lyon, ENS Editions.

Desjours C., 1995, « Comment formuler une problématique de la santé en ergonomie et en médecine du travail ? » *Le travail humain*, n° 58.

Durrive L., 2015, *L'expérience des normes. Comprendre l'activité humaine avec la démarche ergologique*, Toulouse, Octares.

Ehrenberg A., Mingasson L., Vulbeau A., 2005, « L'autonomie, nouvelle règle sociale. Entretien avec Alain Ehrenberg », *Informations sociales*, n° 126, p. 112-115.

François A., 2017, *Éléments pour une philosophie de la santé*, Paris, Les Belles-Lettres, « Médecine et sciences humaines ».

Gaille M., 2018, « Environment in Relation to Health, Wellbeing and Human Flourishing. The Contribution of 20th Century Continental Philosophy of Life and of the Subject », in : 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.

Goldstein, K., [1951] 1983, *La structure de l'organisme*, Paris, Gallimard, TEL.

Haute Autorité de Santé (HAS), octobre 2013, *Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée*.

Jouan M., Laugier S., (dir.), 2009, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF, « Éthique et Philosophie morale ».

Le Blanc G., 2010a, *Canguilhem et les normes*, Paris, PUF, « Philosophies ».

Le Blanc G., 2010b, *Canguilhem et la vie humaine*, Paris, PUF, « Quadrige ».

Ménoret M., 2015, « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & santé*, n° 10.

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*, thèse, université Paris-Diderot et université Libre de Bruxelles.

Schwartz Y., 2000, *Le paradigme ergologique ou un métier de philosophe*, Toulouse, Octarès, « Travail et activité humaine ».

NOTES

1 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 présentée comme chercheuse en sciences humaines et sociales effectuant une thèse de philosophie sur la décision médicale en médecine interne.

2 L'idée était d'avoir un point de comparaison avec un service de médecine interne spécialisé en gériatrie et dans la prise en charge de patients atteints de la malade d'Alzheimer, en faisant l'hypothèse que dans ce type de service la notion d'autonomie est mobilisée de manière spécifique et éclairante pour notre propos.

3 Le concept de décision médicale partagée a été diffusé par l'OMS dans une publication de 2008. La France est l'un des rares pays officialisant la décision partagée par un texte législatif, soit la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

4 Il y a là un mésusage du modèle qui, contrairement à une règle, n'est pas sensé s'appliquer.

5 À double titre : au travers de la décision partagée promue par la loi (CSP 1111-4, « 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 ») et recommandée par l'HAS (HAS, 2013), elle incite les équipes médicales à respecter l'autonomie des patients dans la décision médicale. Dans un autre sens, on peut penser que ce « nouveau droit » fait partie de ces droits qui s'accompagnent d'une injonction à s'en emparer : il est alors attendu des patients qu'ils prennent les décisions concernant leur santé. C'est en ce sens, qui dépasse le cadre médical, que l'on parle parfois d'une injonction à l'autonomie.

6 Pour la décision médicale en générale mais peut-être d'autant plus en contexte hospitalier que les recommandations y ont une puissance normative spécifique, du fait notamment des procédures de certification (évaluation externe des établissements de santé par des professionnels mandatés par la Haute Autorité de Santé).

7 Dans le cadre de pathologies somatiques. La prise en charge de patients atteints de maladie psychiatrique, ou neurodégénérative avec troubles

cognitifs, pose le problème avec encore plus d'acuité.

8 Nous avons fait le constat sur le terrain que certains concepts (autonomie, fragilité, vulnérabilité, etc.) fonctionnent comme des outils dans les mains des équipes médicales, sans pour autant que leur signification soit explicite. Lorsque leur usage devient routinier, ils en viennent parfois à jouer comme des catégories d'analyse qui esquissent une grille de lecture qui s'impose aux situations. La notion de latitude doit être comprise comme foncièrement contextuelle. Elle devient un outil pour la décision médicale lorsqu'elle permet d'envisager l'individu dans sa globalité sans présupposer de la continuité ou de la discontinuité entre sa santé et son autonomie.

9 Car si l'articulation du vital et du social a été repensée entre 1943 (*Le Normal et le pathologique*) et 1966 (*Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique*), le nœud que constitue cette articulation est maintenu.

10 La notion de latitude apparaît de manière fugace dans l'œuvre de Canguilhem, et l'on relève seulement quelques occurrences du terme, la plupart dans *Le Normal et le Pathologique*. Nous faisons pourtant l'hypothèse qu'elle est pleine de sens et que l'expression illustre fidèlement les développements de Canguilhem sur la santé.

11 Dans une acception du terme proche de celle d'A. François, et pourtant sensiblement différente, dans la mesure où pour celui-ci, la latitude de vie chez Canguilhem figure avant tout le pouvoir adaptatif qu'est la santé, et non une image qui permet de penser ensemble la santé et l'autonomie du vivant comme du sujet.

12 « Être en bonne santé c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique » (Canguilhem 1966 : 132).

13 « Ainsi sommes nous conduits à une mise en place du concept clef d' « homme normatif ». La normativité désigne la création du vivant par lui-même (normativité vitale), la création de soi par soi (normativité sociale) » (Le Blanc, 2010a : 69).

14 Ainsi avoir une latitude de décision nécessite d'avoir une certaine capacité décisionnelle, mais aussi une certaine marge de manœuvre dans un ensemble de contraintes qui viennent circonscrire notre espace de décision.

15 Cette définition, bien que souvent récusée au profit d'une santé conçue de manière positive, continue cependant d'être implicitement mobilisée dans la pratique médicale.

ABSTRACTS

Français

La notion d'autonomie est 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. Le caractère composite du terme, qui peut référer tant au vivant humain qu'au sujet, en complique les usages. Nous proposons ici d'explorer le fondement conceptuel d'un lien entre santé et autonomie des individus, à partir du concept canguilhémien de normativité, en faisant l'hypothèse qu'émerge, dans la pensée de G. Canguilhem, un sens de l'autonomie dont l'originalité réside dans le fait qu'elle est pensée d'abord du point de vue du vivant. Nous proposons de montrer que la notion de latitude des normes de la vie et du comportement, invoquée par Canguilhem pour caractériser la santé, peut s'étendre au-delà du champ de la normativité vitale et devenir l'indice d'une conception holiste de la santé dans laquelle il est possible de penser ensemble santé et autonomie.

English

Autonomy has become a key notion in medical practice and represents a norm both for medical decision and for healthcare. The polysemy of the concept of autonomy—referring to the living human being as well as the subject—complicates its uses. Here, we propose to explore the conceptual basis of the relation between health and autonomy, based on the "canguilhemien" concept of normativity. We make the hypothesis of the emergence of a "new" sense of autonomy, firstly thought in a life perspective. We propose to think the notion of "*latitude* of norms of life and behaviour" invoked by Canguilhem to characterize the health. Finally we argue that this notion can be extended beyond the field of vital normativity and thus become a clue for a holistic conception of health, allowing us to think health and autonomy together.

INDEX

Mots-clés

santé, autonomie, normativité, latitude, décision médicale

Keywords

health, autonomy, normativity, latitude, decision-making

AUTHOR

Agathe Camus
Université Paris 7-Diderot, UMR 7219 SPHERE. Université Claude Bernard-Lyon 1, EA4148 S2HEP
IDREF : https://www.idref.fr/252362543
ORCID : http://orcid.org/0000-0003-0820-8941
HAL : https://cv.archives-ouvertes.fr/agathe-camus